

Parliamo di coronavirus:
alcuni punti fermi pag. 12

Dalla musica un aiuto
per stare meglio pag. 16

La malattia vista da chi
assiste un familiare pag. 25

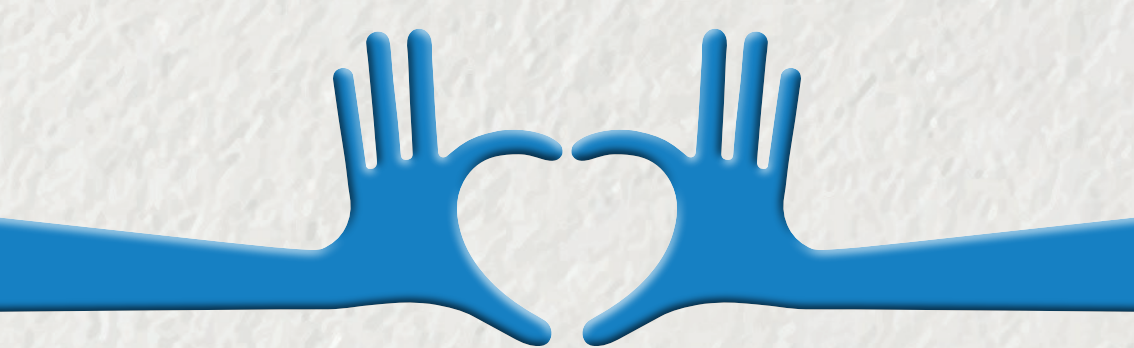
RESPIRO

ANNO XIII
N° 49

PRIMAVERA
2020

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

Progetto HANB:
la diagnosi delle
demenze senili punta sulla
Intelligenza Artificiale



GRAZIE



È ancora presto per dire cosa resterà di questa dura prova che ci ha visti tutti insieme coinvolti, possiamo però già affermare che nulla sarà più come prima.

Adriano Vaghi - Presidente AIPO-ITS

N° 49

PRIMAVERA 2020

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo Potena (FE)

Eugenio Sabato (BR)

Antonio Sacchetta (TV)

Michele Vitacca (Lumezzane - BS)

Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

Pubblicazione di SINTEX SERVIZI S.r.l. - Milano

© 2019 Sintex Servizi S.r.l. - Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione di testi e immagini senza il permesso scritto dell'Editore.
www.sintexservizi.it

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

L'Editore garantisce la massima riservatezza dei dati forniti dagli abbonati, sia in modalità cartacea sia in modalità elettronica.

È possibile richiedere gratuitamente la cancellazione o rettifica ai sensi dell'art. 7 del D. lgs 196/2003, scrivendo a
privacy@sintexservizi.it

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

11 aprile 2014 al n. 1274 - 1559/2018 V. G.

Chiuso in Redazione nel mese di marzo 2020

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

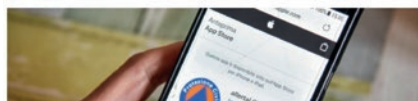
RESPIRONews



HOME PREVENZIONE ALIMENTAZIONE AMBIENTE SPORT RICERCA LA VOCE DEI PAZIENTI EDITORIALI LA REDAZIONE

Coronavirus. Regione Lombardia lancia l'App per il monitoraggio dei contagi

Respirazione 23 Aprile 2020 Visite: 44



Si chiama Alboral OM, la App che permette di ricevere le allerte di Protezione Civile emesse dal Centro Funzionale Monitoraggio Rischio naturali di Regione Lombardia. In occasione della crisi sanitaria per il contagio da coronavirus si è evoluta, venendo incontro all'esigenza di monitorare anche la diffusione dei focolai.



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

spazio web pieno di notizie per stare bene
e di servizi per il cittadino



Notizie sempre aggiornate su
prevenzione, alimentazione,
ambiente, sport e ricerca



Schede informative di patologia



Una mappa per cercare
l'associazione pazienti
più vicina a te



**Visita Respiro.News,
un faro nel vasto panorama
dell'informazione scientifica**

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Emergenza coronavirus.
Cosa abbiamo imparato | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Il valore della trasparenza
e il ruolo dei *whistleblower* | *C. Zerbino*

Parliamo di coronavirus:
alcuni punti fermi | *C. Micheletto*

Dalla musica un aiuto per stare meglio | *C. Finotti*

Atrofia muscolare nei pazienti oncologici.
L'esercizio fisico aiuta a contrastarla | *R. Piccirillo*

Smartphone e salute | *L. Mescia*

La malattia vista da chi assiste un familiare | *C. Amrein Negri*

Polmonite: campanelli d'allarme,
rischio contagio e farmaci consigliati | *E. Ciccolella*

Progetto HAND: la diagnosi delle demenze senili
punta sull'Intelligenza Artificiale | *V. Canonico*

Il ruolo della psicologia nella riabilitazione respiratoria | *C. Brunetti*

Quanto è importante la fisioterapia? | *E. Carraro*

Cultura

36

Dinosauri a Trieste.
Ora con Antonio c'è anche Bruno | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

39

Ossigenoterapia. La norma per facilitare la mobilità dei pazienti
La testimonianza del promotore del provvedimento | *W. Mazzitti*

Le fatiche di chi è allergico al lattice | *M. Bianchi*

Nasce una nuova associazione pazienti:
l'Associazione Asma Grave (AAG) | *L. Mastrolillo*

Relazione Indagine Aderenza alla Terapia e Relazione Indagine
Aspettative Pazienti con BPCO | *S. D'Antonio*

Quando volare diventa un'impresa | *G. Solano*

Ortocoltura e malattie respiratorie | *M. Canciani*

Pedalando in solidarietà | *A. Abbondanza*

AMOR a Madrid | *P. Berardinelli, D. Branà*

Presentata al Ministero della Salute la campagna social
#ho l'asma e faccio sport | *S. Barbaglia*

C'è musica nell'aria | *D. Gaeta*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A IPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



Rivolgiti ad un centro per la cura
dei disturbi respiratori nel sonno.

Visita www.aiponet.it per trovare il Medico specialista più vicino a te e richiedere un appuntamento. Dormire bene si può.



DOVE CI TROVI

RESPIRO, trimestrale di informazione, prevenzione e benessere, si rivolge ai cittadini, alle Associazioni dei pazienti, ai medici e a tutti gli operatori sanitari quale strumento di educazione e di diffusione per un corretto e positivo stile di vita.

Nella rivista ampio spazio viene dedicato ai contributi delle **Associazioni di Pazienti**, da sempre impegnate, attraverso diverse iniziative e progetti anche in collaborazione con Istituzioni e Società Scientifiche, nella lotta per la salute e nel dare voce ai pazienti.

I cittadini possono trovare gratuitamente RESPIRO negli ospedali, negli ambulatori dei medici di famiglia e da oggi anche nelle farmacie.

Copie di RESPIRO possono essere acquistate da qualsiasi soggetto, pubblico o privato, che, volendo collaborare a diffondere l'informazione e la prevenzione contro le malattie respiratorie, decidesse di offrire questo servizio gratuito ai cittadini.

Per procedere all'acquisto è possibile scrivere a editoria@sintexservizi.it o visitare il sito www.sintexservizi.it



/ Respiro News



Emergenza coronavirus

Cosa abbiamo imparato

Chiara Finotti



“Questa è la nostra ora più buia ma ce la faremo” ha esordito così, parafrasando Churchill, il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte, in occasione di una recente conferenza stampa. I primi tre mesi del 2020, caratterizzati dal diffondersi dell'epidemia del COVID-19, comunemente detto coronavirus, rimarranno impressi in maniera indelebile nell'immaginario collettivo. Esisteranno nelle nostre vite un pre e un post COVID-19. Mesi difficili, drammatici, dai quali però possiamo imparare molto. In primis, ad apprezzare quella “normalità” che davamo per scontata e di cui, a volte, ci lamentavamo, la libertà degli studenti di frequentare le scuole e le università con i loro coetanei, di comunicare con gli insegnanti guardandoli negli occhi e non attraverso uno schermo. La libertà di uscire, andare al lavoro, prendere un mezzo

pubblico o andare a cena in un ristorante senza paure e senza guardare con sospetto gli altri avventori. Ora siamo tutti chiamati a uno sforzo collettivo, un impegno e una serietà indispensabili per far fronte a questa emergenza che nessuno avrebbe mai potuto immaginare anche negli scenari più catastrofici. Ci viene chiesto un cambio di prospettiva, di guardare le cose da un altro punto di vista: il bene comune viene prima del bene individuale. È fondamentale far capire ai cittadini come, sebbene il rischio individuale di incorrere in conseguenze serie sia moderatamente basso, tale rischio, moltiplicato per il numero di persone esposte al virus, può diventare molto alto al punto da essere non più gestibile da parte del servizio sanitario nazionale, già fortemente messo alla prova dall'emergenza in corso. Nel caos mediatico, a dominare deve essere il richiamo alla ►►

Coordinamento di Redazione



► responsabilità individuale, al rispetto delle misure restrittive indicate dagli esperti. Ad alcuni potrà sembrare un'esagerazione ma i numeri non mentono e indicano un preoccupante diffondersi dell'epidemia. L'isolamento o comunque il limitare gli assembramenti, i luoghi affollati o, più in generale, le interazioni umane, rimane l'unica strada percorribile se vogliamo contenere il numero dei contagi. Siamo di fronte al diffondersi di un virus che non conosciamo e che non ci lascerà in tempi brevi. Un'altra cosa che abbiamo imparato è il valore inestimabile della sanità italiana. Una sanità pubblica, dai caratteri universalistici, che consente a tutti i cittadini, indipendentemente dal loro reddito, di essere curati e non dimentichiamoci che essere curati è un diritto, non un privilegio. Stiamo parlando della stessa sanità a cui negli anni sono state sottratte risorse economiche e umane. Quella sanità bistrattata alla quale nel 2017, secondo i dati dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE), è stato destinato l'8,8% del Pil nazionale contro una media europea del 9,8%. E ora, nello stato di emergenza in cui ci tro-

viamo i reparti di terapia intensiva sono al collasso, con fatica riescono a rispondere alle elevatissime richieste di posti letto e di assistenza. Le Pneumologie che negli anni hanno vissuto una riduzione di posti letto ora si trovano a dover fronteggiare un'emergenza senza precedenti. Non dimentichiamo poi che i pazienti più gravi richiedono un'assistenza complessa. Talvolta devono essere intubati o necessitano di apparecchiature che offrano loro un supporto di ossigeno per contrastare le difficoltà respiratorie. Medici, infermieri e tutti gli operatori sanitari stanno dando prova di grande professionalità e impegno sottoponendosi a turni massacranti e a sacrifici enormi per se stessi e per le loro famiglie.

Ricordiamocene quando questa emergenza sanitaria sarà finita. Ricordiamoci di ringraziare chi ha salvato tante vite pur lavorando in condizioni non sempre ottimali. Ricordiamoci di chi ha affrontato l'emergenza in prima linea con spirito di sacrificio e di abnegazione profonda. Il virus ci impone una pausa. Un'occasione per riscoprire il senso di comunità e della famiglia, di appartenenza e nel

contempo il valore delle relazioni. Quelle fatte di abbracci e di condivisione reale, non mediate da telefonini o chat virtuali. Quelle che oggi ci sono, in parte, precluse.

Quello che ora possiamo fare, oltre a seguire le direttive degli esperti evitando situazioni che ci possono esporre al rischio di contagio, è cercare di trovare le cose belle anche in un periodo così buio. Un'opportunità per fare ciò che sappiamo fare meglio di come abbiamo mai fatto. Con più passione e impegno. Così non solo vinceremo la paura ma ne usciremo più forti di prima. Pensiamo a ciò che possiamo fare per noi stessi e per gli altri. Ciascuno nel proprio ambito. Ce lo hanno insegnato i ragazzi di Torino che si sono offerti di andare a fare la spesa per gli anziani che abitano nel loro condominio.

E come ha ricordato Papa Francesco nei giorni scorsi: "Stasera prima di addormentarvi pensate a quando torneremo in strada. A quando ci abbracceremo di nuovo, a quando fare la spesa tutti insieme ci sembrerà una festa. Pensiamo a quando torneranno i caffè al bar, le chiacchiere, le foto stretti uno all'altro. Pensiamo a quando sarà tutto un ricordo ma la normalità ci sembrerà un regalo inaspettato e bellissimo. Ameremo tutto quello che fino ad oggi ci è sembrato futile. Ogni secondo sarà prezioso. Le nuotate al mare, il sole fino a tardi, i tramonti, i brindisi, le risate. Torneremo a ridere insieme". ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Il valore della trasparenza e il ruolo dei *whistleblower*

Carlo Zerbino



Perché parlare di trasparenza?

Perché *“una società trasparente, in cui nessuna condotta privata può essere tenuta coperta dallo sguardo dei cittadini, è un meccanismo cruciale per evitare luoghi destabilizzanti”*¹, quindi parliamo di democrazia.

E perché parlarne in ambito sanitario?

Perché questo settore negli anni è stato protagonista di casi di corruzione anche gravi.

Perché è intervenuta anche l'Autorità Nazionale Anticorruzione (ANAC), che nel 2015 ha analizzato i rischi nella sanità e, dopo aver trattato il

comprensibile rischio clinico, ha tratteggiato la possibile relazione tra rischio sanitario e rischio corruzione.

Il settore sanitario è stato destinatario di regolamentazioni via via più stringenti finalizzate, in larga parte, a far emergere e contrastare le situazioni di conflitto di interesse tra operatori sanitari e aziende private. Sul fronte di queste ultime si registra una sempre maggiore attenzione a improntare i rapporti con la sanità pubblica in modo corretto.

Si nota, infatti, un percorso evolutivo nelle interazioni favorite anche dalle associazioni di categoria, che impongono ai propri associati livelli di *compliance* sempre più alti, e dalle disposizioni del d.lgs. 231/2001 in materia di responsabilità amministrativa degli enti.

In realtà, nel 2018, si è registrato un aumento di segnalazioni rilevanti di irregolarità rispetto al 2017 nell'ambito della sanità pub-

blica. Si tratta di un effettivo aumento della casistica o di una tendenza a denunciare di più? È un dato, però, che evidenzia una maggiore sensibilità e propensione a segnalare non necessariamente legata a un incremento della casistica patologica.

Il 23 ottobre 2019, il Presidente del Parlamento Europeo, Davide Sassoli, ha posto la firma alla Direttiva UE 2019/1937 che **riguarda la protezione delle persone che segnalano violazioni del diritto dell'Unione**², il cui articolo 1 pone al centro il *whistleblower*:

“chi lavora per un'organizzazione pubblica o privata o è in contatto con essa nello svolgimento della propria attività professionale è spesso la prima per-

1) J.J. ROUSSEAU (1712-1778).

2) Direttiva UE 2019/1937 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 23 ottobre 2019 - riguardante la protezione delle persone che segnalano violazioni del diritto dell'Unione, GUUE del 26.11.2019 -I305/17.

sona a venire a conoscenza di minacce o pregiudizi al pubblico interesse sorti in tale ambito. Nel segnalare violazioni del diritto unionale che ledono il pubblico interesse, tali persone (gli «informatori - whistleblowers») svolgono un ruolo decisivo nella denuncia e nella prevenzione di tali violazioni e nella salvaguardia del benessere della società. Tuttavia, i potenziali informatori sono spesso poco inclini a segnalare inquietudini e sospetti nel timore di ritorsioni. In tale contesto, l'importanza di garantire una protezione equilibrata ed efficace degli informatori è sempre più riconosciuta a livello sia unionale che internazionale».

L'istituto del *whistleblowing* in Italia nasce, sotto il profilo normativo, nel settore pubblico. La legge 190/2012 cosiddetta "legge anticorruzione" ha introdotto l'art. 54-bis nel d.lgs. 165/2001 (Testo unico sul pubblico impiego), che disciplina la "tutela del dipendente pubblico che segnala illeciti". Con la legge 179/2017,

si è potenziata, rendendola molto organica, la disciplina del *whistleblowing* nel settore pubblico e si è introdotta nel privato tramite integrazioni all'art. 6 del d.lgs. 231/2001.

La Direttiva UE del 23 ottobre 2019 regala forti livelli di democrazia, infatti l'art. 31 recita:

“coloro che segnalano minacce o pregiudizi al pubblico interesse di cui sono venuti a sapere nell'ambito delle loro attività professionali esercitano il diritto alla libertà di espressione. Il diritto alla libertà di espressione e d'informazione, sancito dall'articolo 11 della Carta e dall'articolo 10 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, comprende il diritto di ricevere o di comunicare informazioni nonché la libertà e il pluralismo dei media. Di conseguenza, la presente direttiva si basa sulla giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo (CEDU) relativa al diritto alla libertà di espressione e

ai principi elaborati su tale base dal Consiglio d'Europa nella raccomandazione sulla protezione degli informatori adottata dal Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa il 30 aprile 2014”.

Nei modelli organizzativi delle aziende c'è infatti un paragrafo dedicato alle segnalazioni a favore dell'Organismo di Vigilanza, dove sempre più stringenti regolamentazioni permettono di far emergere e di contrastare i conflitti d'interesse, e alla conseguente tutela del segnalante da ritorsioni e/o discriminazioni.

Si trattava, tuttavia, di una protezione su base volontaristica non necessariamente godibile dal segnalante.

Inoltre, nelle affiliate italiane di gruppi multinazionali è frequente l'esistenza di un sistema di *whistleblowing* che, al fine di garantire il segnalante e favorire le investigazioni interne, è gestito a livello globale nonché tramite piattaforme di terze parti idonei a rendere anonimo il *whistleblower*.

In molte aziende pubbliche e private, come gli Istituti Bancari, vengono adottate procedure per la segnalazione, da parte del personale, che possano costituire una violazione delle norme disciplinanti l'attività bancaria. In tale contesto è garantita la riservatezza e la protezione dei dati personali del segnalante e del soggetto segnalato, nonché la tutela da condotte ritorsive.

Attualmente, la legge 179/2017 interviene direttamen- ➤



► te sul d.lgs. 231/2001, aggiungendo tre nuovi commi all'art. 6 mediante i quali è sancito che:

- i modelli organizzativi devono prevedere canali che consentano ai destinatari di presentare segnalazioni circostanziate di condotte illecite rilevanti;
- i canali di segnalazione devono garantire la riservatezza dell'identità del segnalante;
- deve essere previsto almeno un canale alternativo idoneo a garantire, con modalità informatiche, la riservatezza dell'identità del segnalante;
- sono vietati atti ritorsivi quali il licenziamento ritorsivo o discriminatorio;
- l'ente deve implementare il sistema sanzionatorio con riferimento a chi viola le misure di tutela nonché a chi effettua segnalazioni, con dolo o colpa grave, infondate.

Tuttavia, la legge nulla dispone per le società che non hanno implementato quanto previsto dal d.lgs. 231/2001 la cui adesione non è obbligatoria (salvo rare eccezioni).

La normativa per il settore privato difetta di organicità, anche nella *governance* delle segnalazioni. Ad esempio, a differenza di quanto avviene nel pubblico, non è sancito quale persona, organo o funzione aziendale debba ricevere.

Così il rischio nel settore privato è elevato e spesso l'assenza di procedure e *governance* viene riflessa sulla con-

troparte, come ad esempio le procedure che l'Industria aderente e EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) riversa sui percettori di incarichi diretti.

L'introduzione di Codici Etici di tipo autoregolamentare più stringenti da parte di Associazioni come Farindustria e Confindustria dispositivi medici, non minimizza il problema interno, anzi lo rende pubblico ma a discapito delle collaborazioni. Sepur vero che in questo modo viene definito e reso pubblico il trasferimento di valore (TOV) dall'Industria privata a Organizzazioni (HCP) e Professionisti (HCO), non sempre sono chiari i processi che sottintendono a questo trasferimento che è regolato autonomamente dalle singole aziende con metodologie difformi e strumenti differenti, anche in termini di pubblicazioni, dove l'analisi rilevata al mese di febbraio 2020 (data di produzione di questo articolo), ci dice che sulle 10 *big pharma* del mercato, solo 3 hanno pubblicato i dati 2018, mentre le altre sono ferme al 2017, se non addirittura al 2016.

La trasparenza è chiesta anche agli Enti e alle Istituzioni pubbliche e private nonché alle Società Scientifiche e alle Associazioni Tecnico-Scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del ministro della salute del 2 agosto 2017, che richiama la Legge del 2 marzo 2017 n. 24, Disposizioni in

materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie; tuttavia dopo le prime corse a regolamentarsi per essere in prima linea, ad oggi sono pochissime le Società Scientifiche che pubblicano i propri bilanci, men che meno le Associazioni Tecnico-Scientifiche delle professioni sanitarie.

Il 4° Rapporto annuale dell'ANAC³ sul *whistleblowing* del 2019 riporta come l'area della Sanità sia al 4° posto tra le aree colpite da condotte illecite, mentre tra i casi segnalati ricorrono sovente anomalie nella valutazione dei titoli rispetto ai criteri del bando di una procedura concorsuale per un dirigente medico.

Appare evidente quindi che il ruolo del *whistleblower*, al di là della segnalazione di violazione, diventa con la Direttiva UE un tutore della Democrazia e lo invitiamo a servirsi degli strumenti attualmente disponibili alla pagina ANAC: <https://servizi.anticorruzione.it/segnalazioni/#/> ■

direzione@aiporicerche.it

3) CORRADO A (a cura di); Autorità Nazionale Anticorruzione (ANAC). 4° Rapporto annuale sul *whistleblowing*. http://www.anticorruzione.it/portal/public/classic/Comunicazione/Eventi/_evento?id=ff4146050a778042409876c2f7774be1

Parliamo di coronavirus: alcuni punti fermi

Claudio Micheletto



Così fummo nel mare a sbattere di prua, zuppi e sordi di vento e io non capivo se ci muovevamo o no. Prendemmo il mare meno di prua, di più sul bordo e cominciammo a imbarcare acqua. Tiravo il mare a secchi dalla barca, almeno mi scaldavo. Lo stesso facevano i pescatori dall'altra barca. Perdevo l'equilibrio continuamente. Nel buio furioso della notte sentii le sillabe secche di Nicola alle spalle: "Né paù", che sono il resto di lingua di "Non avere paura". Senza girarmi feci con la nuca il segno di no.

Fino ad allora non ci avevo pensato. Se lui avesse avuto paura ne avrei avuta più di lui, ma finché era alla barra e decideva il viaggio, non veniva paura. Non avevo esperien-

za di burrasche, non sapevo i gradi del pericolo e di certo ce n'erano di assai peggiori.

Tu, mio
ERRI DE LUCA
Feltrinelli 1998

È un momento di grande difficoltà. Ci dibattiamo tra le esigenze di informazione, prevenzione, rigore scientifico. Non dobbiamo farci prendere dal panico ma nello stesso tempo non possiamo sottovalutare una infezione virale che è arrivata anche in Italia, che può determinare una lieve forma di influenza ma anche decessi. Il Medico, lo Specialista Pneumologo, tutti coloro che operano nel campo sanitario sono chiamati ad essere rigorosi. Non dobbiamo diffondere paura, ma rigore ed attenzione. Fis-

siamo allora alcuni punti fermi in questa epidemia.

Il 31 dicembre 2019, le autorità sanitarie cinesi hanno notificato un focolaio di casi di polmonite ad eziologia non nota nella città di Wuhan (Provincia dell'Hubei, Cina). Molti dei casi iniziali hanno riferito un'esposizione al Wuhan's South China Seafood City market, si sospetta un possibile meccanismo di trasmissione da animali vivi. Il 9 gennaio 2020, il Centro per il controllo e la prevenzione delle malattie della Cina ha identificato un nuovo coronavirus, provvisoriamente chiamato 2019-nCoV, come causa di queste patologie. Le autorità sanitarie cinesi hanno inoltre confermato la trasmissione inter-umana del virus. L'11 febbraio, l'Organizzazione Mondiale della Sa- ➤➤

► nità (OMS) ha annunciato che la malattia respiratoria causata dal 2019-nCoV è stata chiamata COVID-19 (*Corona Virus Disease*). Il Gruppo di Studio sul Coronavirus del Comitato internazionale per la tassonomia dei virus ha classificato ufficialmente con il nome di SARS-CoV-2 questo virus.

Trasmissione

I coronavirus umani si trasmettono da una persona infetta a un'altra attraverso:

- la saliva, tossendo e starnutendo;
- contatti diretti personali;
- le mani, ad esempio toccando con le mani contaminate (non ancora lavate) bocca, naso o occhi;
- una contaminazione fecale (raramente).

Sulla base dei dati al momento disponibili, l'OMS ribadisce che il contatto con i casi sintomatici (persone che hanno contratto l'infezione e hanno già manifestato i sintomi della malattia) è il motore principale della trasmissione del nuovo coronavirus 2019-nCoV.

L'OMS è a conoscenza di una possibile trasmissione del virus da persone infette ma ancora asintomatiche e ne sottolinea la rarità. In base a quanto già noto sui coronavirus, sappiamo infatti che l'infezione asintomatica potrebbe essere rara e che la trasmissione del virus da casi asintomatici è molto rara. Sulla base di questi dati, l'OMS conclude che la trasmissione da casi asintomatici probabilmente non è uno dei motori principali della trasmissione del nuovo coronavirus 2019-nCoV.

Trattamento

Non esistono trattamenti specifici per le infezioni causate dai coronavirus e non sono disponibili, al momento, vaccini per proteggersi dal virus. La maggior parte delle persone infette da coronavirus comuni guarisce spontaneamente. Riguardo il nuovo coronavirus 2019-nCoV, non esistono al momento terapie specifiche, vengono curati i sintomi della malattia (così detta terapia di supporto) in modo da favorire la guarigione, fornendo, ad esempio, supporto respiratorio.

Il **Chinese Clinical Trial Registry** ha annunciato nelle scorse settimane l'avvio di una sperimentazione clinica con cloroquina, un antimalarico dimostrato efficace *in vitro* e su modelli animali contro numerosi virus tra cui, il coronavirus della SARS e del lopinavir/r, una combinazione di due farmaci precedentemente usata con successo contro un altro tipo di virus (HIV) e utilizzata precedentemente durante l'epidemia di SARS che colpì la Cina nel 2003. I primi risultati, per quanto riguarda il

primo farmaco, sembrano incoraggianti tanto che, secondo quanto riportato dall'agenzia di stampa cinese Xinhua, gli esperti cinesi lo inseriranno nelle prossime linee guida per il trattamento del virus.

L'idea di usare la cloroquina contro il coronavirus della SARS fu lanciata da Andrea Savarino, ora ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità, nel 2003 attraverso la rivista scientifica **Lancet Infectious Diseases**.

L'idea di usare la cloroquina in combinazione con lopinavir e ritonavir contro il coronavirus della SARS fu lanciata per la prima volta sempre da **Savarino nel 2005**, basandosi su osservazioni da lui precedentemente effettuate in cellule infettate con un virus di una **famiglia diversa (HIV)**.

Il principio è che la cloroquina mostra un effetto antivirale sinergistico con il lopinavir, a causa del fatto che i due farmaci somministrati insieme bloccano alcune pompe come la glicoproteina P, che attraversano la membrana delle cellule e che estrudono dalla cellula il lopinavir. Questo ef- ►►



► fetto permetterebbe una migliore penetrazione del farmaco nei tessuti. Dato che queste pompe di membrana sono ubiquitarie nei tessuti, si ipotizzò che questo effetto potesse anche sussistere nelle cellule che sono bersaglio dei Coronavirus. Recentemente è stato annunciato che la cloroquina e il ritonavir (una delle due componenti di lopinavir/r) hanno un effetto inibitorio sul nuovo coronavirus nCoV 2019, che condivide con il virus della SARS circa l'80% del genoma.

“Invito tutti alla massima cautela,” dichiara **Andrea Savarino**, “perché spesso effetti osservati *in vitro* e in modelli animali non si rivelano poi riproducibili quando traslati all'uomo e anche se i primi risultati sui pazienti sembrano positivi ci vorrà tempo per avere un'indicazione definitiva. Il sito *web* dove è stata annunciata la sperimentazione clinica purtroppo non riporta il dosaggio di cloroquina cui verranno sottoposti i pazienti. Sulla base di una pregres-

sa analisi della letteratura, raccomanderei un dosaggio di 500 mg al giorno di cloroquina. Dosaggi inferiori di cloroquina, almeno quando somministrata in monoterapia, hanno una bassa probabilità di esercitare effetti antivirali ed immunomodulatori significativi, come emerge da **precedenti analisi della letteratura**”.

Prevenzione

È possibile ridurre il rischio di infezione, proteggendo se stessi e gli altri, seguendo alcuni accorgimenti.

Proteggi te stesso

Lavati spesso le mani, in particolare dopo aver tossito/starnutito, dopo aver assistito un malato, prima durante e dopo la preparazione di cibo, prima di mangiare, dopo essere andati in bagno, dopo aver toccato animali o le loro deiezioni o più in generale quando le mani sono sporche in qualunque modo. Negli ambienti ospedalieri è utile seguire i consigli degli operatori sanitari che for-

niscono assistenza. Non è raccomandato l'utilizzo generalizzato di mascherine chirurgiche in assenza di sintomi.

Proteggi gli altri

- Se hai una qualsiasi infezione respiratoria copri naso e bocca quando tossisci e/o starnutisci (gomito interno/fazzoletto).
- Se hai usato un fazzoletto buttalo dopo l'uso.
- Lavati le mani dopo aver tossito/starnutito.

Quali sono i sintomi di una persona infetta da un Coronavirus?

Dipende dal virus, ma i sintomi più comuni includono febbre, tosse, difficoltà respiratorie. Nei casi più gravi, l'infezione può causare polmonite, sindrome respiratoria acuta grave, insufficienza renale e persino la morte.

Quanto è pericoloso il nuovo virus?

Come altre malattie respiratorie, l'infezione da nuovo coronavirus può causare sintomi lievi come raffreddore, mal di gola, tosse e febbre, oppure sintomi più severi quali polmonite e difficoltà respiratorie. Raramente può essere fatale.

Le persone più suscettibili alle forme gravi sono gli anziani e quelle con malattie preesistenti, quali diabete e malattie cardiache.

Qual è la differenza tra i sintomi dell'influenza, di un raffreddore comune e del nuovo Coronavirus?

I sintomi sono simili e consistono in tosse, febbre, raf- ►►



► freddore. Sono tuttavia causati da virus differenti, pertanto, in caso di sospetto di Coronavirus, è necessario effettuare esami di laboratorio per confermare la diagnosi.

Quale è la definizione di contatto stretto?

- Operatore sanitario o altra persona impiegata nell'assistenza di un caso sospetto o confermato di COVID-19, o personale di laboratorio addetto al trattamento di campioni di SARS-CoV-2.
- Essere stato a stretto contatto (faccia a faccia) o nello stesso ambiente chiuso con un caso sospetto o confermato di COVID-19.
- Vivere nella stessa casa di un caso sospetto o confermato di COVID-19.
- Aver viaggiato in aereo nella stessa fila o nelle due file antecedenti o successive di un caso sospetto o confermato di COVID-19, compagni di viaggio o persone addette all'assistenza, e membri dell'equipaggio addetti alla sezione dell'aereo dove il caso indice era seduto (qualora il caso indice abbia una sintomatologia grave o abbia effettuato spostamenti all'interno dell'aereo indicando una maggiore esposizione dei passeggeri, considerare come contatti stretti tutti i passeggeri seduti nella stessa sezione dell'aereo o in tutto l'aereo).

Il collegamento epidemiologico può essere avvenuto entro un periodo di 14 giorni prima o dopo la manifestazione della malattia nel caso in esame.



Influenza stagionale 2019-2020: il punto della situazione

La rilevazione dei dati delle sindromi influenzali (InfluNet) è iniziata, come di consueto nella 42^a settimana del 2019 e terminerà nella 17^a settimana del 2020, salvo ulteriori comunicazioni legate alla situazione epidemiologica nazionale.

Nella 7^a settimana del 2020, il numero di casi di sindrome simil-influenzale continua a diminuire dopo aver raggiunto il picco stagionale nella quinta settimana del 2020. Il numero di casi stimati in questa settimana è pari a circa 656.000, per un totale, dall'inizio della sorveglianza, di circa 5.632.000 casi. Per quanto riguarda la comune influenza, questi sono gli attuali indicatori:

- **Casi gravi:** alla 7^a settimana della sorveglianza sono stati segnalati 157 casi gravi di cui 30 deceduti.
- **Mortalità:** durante la 6^a settimana del 2020 la

mortalità (totale) è stata lievemente inferiore al dato atteso, con una media giornaliera di 217 decessi rispetto ai 238 attesi.

- **InfluWeb:** durante la 7^a settimana del 2020, circa il 68% dei casi di sindrome simil-influenzale riferisce di non essere stato visitato da un medico del Servizio sanitario nazionale ma di aver avuto una sindrome simil-influenzale.
- **InfluNet-Epi:** nella 7^a settimana del 2020 l'incidenza totale è pari a circa il 10,87 casi per mille assistiti.
- **InfluNet-Vir:** durante la settimana 07/2020 di sorveglianza virologica, rimangono prevalenti i virus di tipo A (68%), in particolare appartenenti al sottotipo A(H3N2). Nel complesso, dall'inizio della stagione ad oggi, i ceppi A(H3N2) hanno rappresentato il 58%. ■

claudio.micheletto@univr.it

Dalla musica un aiuto per stare meglio

Chiara Finotti



È celebre la battuta di Woody Allen: “quando ascolto troppo a lungo Wagner mi viene voglia di invadere la Polonia”. Al di là dell’ironia dell’eccentrico e geniale regista, la musica ha davvero il potere di toccare e far vibrare le corde più profonde dell’animo umano suscitando emozioni e sensazioni di grande intensità. Può attutire la tristezza o farla emergere con prepotenza. Può incrementare il senso di solitudine, di malinconia o rafforzare il senso di appartenenza a un gruppo quando più persone cantano insieme. Numerosi studi di neurobiologia hanno dimostrato come la sensazione di piacere indotta dall’ascolto di un brano musicale sia da attribuirsi alla sua capacità di stimolare alcuni circuiti cerebrali. Durante l’ascolto

di un brano musicale vengono infatti secreti neurotrasmettitori quali dopamina e serotonina, unitamente a quelli che sono considerati gli oppioidi prodotti dal nostro stesso organismo, ovvero le endorfine. Quando invece la sensazione indotta dalla musica è sgradevole, a essere liberati sono altri trasmettitori quali adrenalina e noradrenalina che spingono l’organismo a una condizione di allarme interno.

Anche imparare a suonare uno strumento musicale ha delle conseguenze sul nostro cervello: implica la stimolazione di connessioni cerebrali già esistenti insieme allo sviluppo di nuove.

La musica può essere considerata di per sé una forma di comunicazione, un vero e proprio linguaggio. Durante l’ascolto della musica vengono infatti attivati i medesimi

centri cerebrali attivati dal linguaggio.

Studi scientifici volti a comprendere se esiste un effetto analgesico della musica hanno dato risultati non sempre lineari. La musica non sembra essere d’aiuto nell’alleviare le doglie del parto mentre sembra essere efficace nel ridurre l’ansia e il dolore nell’intervento alla cataratta. Gli effetti comunque non sembrano essere gli stessi ma cambiano da individuo a individuo.

Non mancano invece conferme circa gli effetti positivi della musica nell’ambito delle patologie respiratorie. Lo sanno bene i medici e gli operatori sanitari in forza presso il reparto di Pneumologia e Terapia intensiva dell’Ospedale Sant’Orsola di Bologna, diretto dal Professor Stefano Nava. Qui i pazienti non ascoltano musica diffusa da un lettore CD ma ►►

► suonata esclusivamente dal vivo. A suonarla sono medici o studenti di medicina che alleviano le sofferenze dei pazienti cimentandosi nel suonare tre violini, un'arpa e due *hard pan*.

I risultati sono tanto evidenti quanto sorprendenti. I pazienti infatti sembrano apprezzare in maniera significativa l'impegno dei medici che, tolto il consueto camice bianco, indossano quello verde da sala operatoria assieme a cuffia e mascherina per cimentarsi nelle rispettive *performance* musicali.

La prima a esibirsi davanti ai pazienti è stata una studentessa, Eleonora Bulgarelli di anni 23 che suona il violino.

Ci sono poi Valentina Caccarelli, studentessa al quarto anno di medicina, che allietta i pazienti suonando la sua arpa celtica e Gian Piero Bandelli, pneumologo, che oltre a essere medico è anche organista e violinista.

Come spiegato dai medici bolognesi, non mancano gli studi scientifici che dimostrano gli effetti benefici della musica sui pazienti affetti da malattie respiratorie. L'esperienza al Sant'Orsola è però un *unicum* nel suo genere. Nella Pneumologia diretta dal Prof. Nava, infatti, la musica viene suonata dal vivo, non ascoltata in cuffie. I medici hanno valutato alcuni parametri quali frequenza respiratoria, frequenza cardiaca, pressione arteriosa, dispnea e stato d'ansia in due momenti diversi: prima e dopo i concerti realizzati dai musicisti del reparto. Dopo l'ascolto della

musica i suddetti parametri sono risultati nettamente migliori rispetto a quelli rilevati nel pre-concerto.

Il progetto è nato un po' per caso quando il Prof. Nava si è reso conto che molti medici e studenti di medicina, in forza presso il suo reparto, suonano strumenti musicali. Da lì l'idea di farli suonare per i pazienti e provare a studiare gli effetti della musica dal vivo sullo stato di salute dei degenti. Ora l'interesse dei promotori del progetto si sta concentrando sull'opportunità di capire quali possano essere gli effetti della musica sul malato critico, ricoverato in terapia intensiva. Se gli effetti positivi della musica saranno confermati si potrà ipotizzare un suo impiego nelle stanze di lunga degenza del suddetto reparto per supportare e sostenere i pazienti costretti a lunghi e critici pe-

riodi di ricovero ospedaliero.

Oltre alla musica suonata esiste anche quella cantata.

In patologie respiratorie come asma e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), caratterizzate da una riduzione del lume delle vie aeree che comporta un ridotto passaggio d'aria, l'attività canora può avere un effetto terapeutico. Il canto infatti facilita la risalita d'aria dai polmoni migliorando la qualità del respiro. Il canto diventa quindi una vera e propria ginnastica respiratoria che fa lavorare al meglio i muscoli dei bronchi, favorendone la dilatazione. L'attività canora favorisce inoltre il rilascio di endorfine e di ormoni che possono avere un effetto positivo e rilassante sul nostro stato di salute quali l'ossitocina.

Studi scientifici pubblicati su prestigiose riviste hanno ►►





HighwayStarz

► dimostrato come il canto corale possa migliorare la salute fisica e, più in generale, la qualità di vita dei soggetti che soffrono di patologie respiratorie. Presso il Royal Brompton Hospital di Londra, uno dei più autorevoli centri pneumologici britannici, vengono organizzate lezioni di canto corale per pazienti affetti da BPCO.

L'Associazione Malattie dell'Apparato Respiratorio (AMAR) di Trieste e Monfalcone, supportata dal reparto di Pneumologia della città, ha provato a organizzare un'iniziativa analoga. Presso la Casa della Musica di Trieste, che ha messo a disposizione alcune sale, sono stati organizzati corsi individuali e collettivi di canto. Ai partecipanti non sono richiesti talenti o una preparazione specifica. Solo la voglia di stare insieme e di condivide-

re con altre persone un'esperienza di musica e di vita che consenta di liberarsi dai pensieri negativi che affliggono chi è affetto da una patologia cronica. I promotori del progetto hanno spiegato come il tentativo di coordinare l'atto respiratorio con la voce abbia un effetto riabilitativo sul malato respiratorio. L'iniziativa si chiama Respirar Cantando ed è realizzata dal reparto di Pneumologia diretto da Marco Confalonieri, con il supporto della logopedista e musicista, Chiara Corbo.

Ma limitare i benefici del cantare in gruppo al solo aspetto fisiologico sarebbe estremamente riduttivo. Sotto il profilo emotivo e psicologico, infatti, il canto corale ha numerose implicazioni. In primis, porta l'individuo a mettersi in gioco rispetto a un'attività nuova che lo porta a non isolarsi ma al con-

trario a incontrare altre persone che, nel caso dei pazienti respiratori, condividono una condizione patologica. Il canto innesca inoltre nell'individuo una sensazione di benessere e di rilassamento unitamente all'attivazione di aree cerebrali connesse al meccanismo della memoria e dell'attenzione. Anche l'attività canora come l'ascolto di un brano musicale suscita la secrezione di dopamina, un neurotrasmettitore al quale è associata una sensazione di piacere. E poi non dimentichiamo gli aspetti sociali. Per un paziente affetto da patologia respiratoria avere l'impegno delle lezioni di canto implica uscire di casa, incontrare altre persone e dimenticare per un po' la malattia in un clima positivo dove a dominare sono il senso di appartenenza e di condivisione. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Atrofia muscolare nei pazienti oncologici. L'esercizio fisico aiuta a contrastarla

Rosanna Piccirillo



Uno studio condotto da giovani ricercatori dell'Unità di Disfunzioni Neuromuscolari e diretto dalla Dottoressa Rosanna Piccirillo dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS (con il supporto dell'Associazione Italiana Ricerca sul Cancro AIRC e Fondazione Cariplo) è stato da poco pubblicato sulla prestigiosa rivista scientifica *Cancers*.

Questo studio dimostra che una proteina chiamata musclin, prodotta in modelli murini in seguito a esercizio aerobico, contrasta l'atrofia del tessuto muscolare, ovvero la **cachessia**, che spesso si associa ai tumori.

*Unità di Disfunzioni Neuromuscolari
Dipartimento di Neuroscienze
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS, Milano*

Oltre ai tumori, la perdita di massa muscolare può comparire in altre condizioni croniche, quali lo scompenso cardiaco, il diabete e la malattia polmonare cronica ostruttiva (Figura 1). Inoltre, lo stesso invecchiamento spesso comporta deplezione di tessuto muscolare (per lo più definita sarcopenia) che predispone gli anziani alle cadute e che può complicare quadri clinici a volte già di per sé complessi, ad esempio per l'utilizzo di molti farmaci (Figura 1).

Tra i tumori che più rapidamente causano cachessia vi è il tumore al pancreas,

mentre tra quelli che meno frequentemente la causano vi sono i tumori alla mammella. Si stima che la cachessia tumorale si verifichi tra il 50 e l'80% dei pazienti, a seconda dei diversi tipi di tumore, e che porti alla morte in circa il 20% dei casi, a seguito di un'ingente perdita di massa muscolare. Infatti, l'atrofia avanzata dei muscoli respiratori contribuisce al **collasso cardio-respiratorio**.

Gran parte della ricerca corrente si propone di scoprire nuovi modi per distruggere il tumore e le metastasi, trascurando però il fatto che il ►►

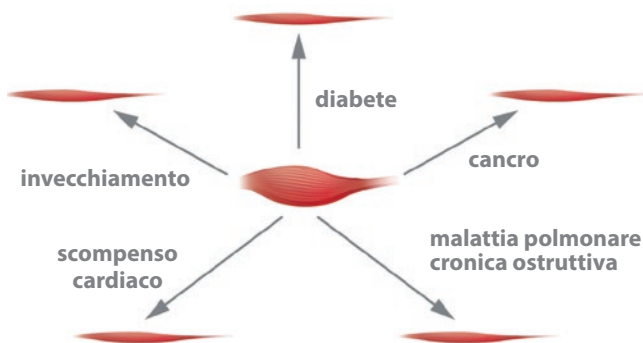


Figura 1. Malattie che causano atrofia muscolare.

► paziente è così debilitato dalla cachessia da non reggere terapie troppo aggressive anche se potenzialmente efficaci.

La nuova frontiera è una cura **“olistica”** che si propone, non solo di rallentare la crescita tumorale e la sua disseminazione, ma anche di mantenere un buono stato generale di salute, sia fisica che psichica, perché anche la depressione dovrebbe essere evitata in tutti i modi. Infatti, nei pazienti che si vedono dimagrire in maniera inesorabile, la depressione contribuisce a peggiorare il quadro clinico. Inoltre, a causa della cachessia, l'infiammazione sistemica aumenta, comportando livelli elevati di citochine pro-infiammatorie, come interleuchina 6 (IL-6) o il fattore di necrosi tumorale α (TNF α). Tali citochine, oltre a contribuire alla perdita di massa muscolare e talvolta adiposa, superano la barriera ematoencefalica e contribuiscono, a livello centrale, a ridurre l'appetito, aggiungendo alla cachessia anche l'**anoressia**.

Inoltre, una prolungata permanenza a letto contribuisce ulteriormente alla perdita di massa muscolare, aggravando il quadro clinico

per **atrofia da non-uso**.

Come possiamo uscire da questa spirale pericolosa che si può trasformare in una trappola mortale per i pazienti oncologici? Una delle risposte è “soprattutto con l'**esercizio fisico**” per almeno due ragioni. In primo luogo, perché può contrastare la cachessia, riducendo l'infiammazione sistemica, aumentando la massa muscolare e/o alterando il profilo metabolico delle fibre. Come l'esercizio fisico, a livello molecolare, protegga i muscoli dall'atrofia durante il cancro è proprio l'oggetto della nostra ricerca ed è un settore ad oggi per lo più inesplorato. In secondo luogo, perché l'esercizio fisico è il più potente **antidepressivo** naturale permettendo sia di preservare i muscoli (scongiurando la cachessia) che di alimentare il buonumore in pazienti affetti da malattie gravi e potenzialmente mortali come i tumori.

La nostra ricerca è partita dall'ipotesi che l'esercizio aerobico potesse contrastare la cachessia tramite la secrezione di miochine da parte dei muscoli. **Musclin** è una miochina, vale a dire una proteina prodotta dai muscoli scheletrici

e immessa nel torrente circolatorio. Musclin è prodotta in particolare dai muscoli sottoposti ad esercizio fisico aerobico, come corsa, nuoto o ciclismo (Figura 2). È interessante notare che – come abbiamo trovato – la proteina musclin non sia generata nel muscolo a seguito di esercizio fisico anaerobico (come il sollevamento pesi; Figura 2). Ciò che di più originale abbiamo scoperto è che la produzione di alcune miochine, tra le quali musclin e SDF1 (fattore di derivazione stromale), si riduce incredibilmente nei muscoli di chi ha un tumore. Stiamo attualmente cercando di capire se, oltre a musclin e SDF1, altre **miochine** possano avere il medesimo ruolo protettivo contro l'atrofia muscolare indotta da tumore.

Perché le donne a parità di tumore hanno meno probabilità degli uomini di sviluppare atrofia muscolare? Per rispondere a questa domanda stiamo cercando di capire se i livelli basali di musclin e di altre miochine di nostro interesse possano essere maggiori nelle femmine che nei maschi, se possano rispondere a stimoli ormonali o essere collegate in qualche modo a nodi di *network* differenti tra maschi e femmine. Indaghiamo anche questo aspetto, perché diversi farmaci scoperti in modelli animali maschili non funzionano nelle donne e la **differenza di genere** nelle medicine è un campo che sta emergendo, ma solo recentemente.

In caso di tumore, l'esercizio fisico aerobico comporta ►►

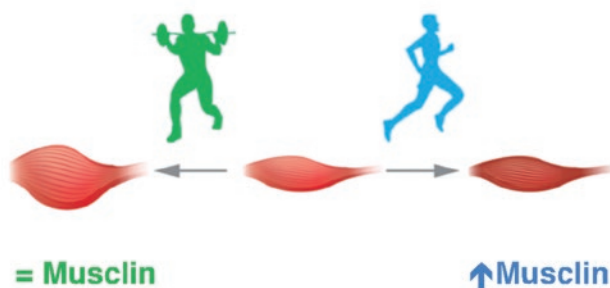


Figura 2. Effetti differenti da esercizio anaerobico e aerobico.

► una ridotta perdita della massa muscolare con un recupero della proteina musclin nel muscolo e nel plasma, indicando come musclin sia un fattore importante nella protezione, tramite l'esercizio fisico, dalla cachessia. In mancanza della proteina musclin, è evidente una maggiore perdita muscolare a seguito di crescita tumorale. Infine, il trattamento locale con musclin a livello del muscolo tibiale, in caso di perdita della massa muscolare (cachessia), ha permesso di limitare la riduzione delle fibre muscolari. Questa evidenza apre nuovi orizzonti per una nuova possibile terapia per contrastare la cachessia e per prolungare l'aspettativa di vita dei pa-

zienti oncologici, dando loro più tempo in buono stato per sottoporsi alle terapie antitumorali. Tramite infusione, infatti, musclin potrebbe risultare benefica per i **malati di cancro che non possono praticare esercizio fisico aerobico** o che sono costretti a letto anche per altre malattie concomitanti.

Ma quali sono i meccanismi molecolari per cui musclin contrasta l'atrofia muscolare da cancro? Attraverso una combinazione di esperimenti *in vitro* e *in vivo*, il nostro team è riuscito a capire che musclin è indotta da un fattore chiave nell'esercizio fisico aerobico, vale a dire **PGC1 α** .

Questa molecola è importante per ovviare all'affatica-

mento durante l'esercizio fisico aerobico, perché promuove la biogenesi dei mitocondri, che sono organelli delle cellule deputati al suo fabbisogno energetico: più mitocondri vuol dire più resistenza alla stanchezza. Inoltre, una volta prodotta, musclin contrasta la degradazione delle proteine che avviene in maniera accelerata durante l'atrofia muscolare, detto anche **ipercatabolismo proteico**. Così facendo, musclin preserva il muscolo e le proteine che contiene (Figura 3). Sarebbe interessante capire se musclin possa essere di qualche beneficio anche nelle altre patologie croniche che causano atrofia muscolare e che sono indicate in Figura 1 o anche da somministrare agli **astronauti in lunghi viaggi spaziali**, i quali sperimentano atrofia muscolare massiva perché esposti a microgravità per lungo tempo.

Se e come musclin possa agire anche su importanti muscoli vitali come quelli respiratori è anche oggetto del nostro studio corrente, così come sarebbe molto interessante capire se musclin possa attraversare la barriera ematoencefalica e contrastare la depressione a livello centrale, costituendo un possibile anello di congiunzione tra benessere fisico e psichico.

In conclusione, continuare o iniziare a fare sport anche dopo una diagnosi di tumore, sotto controllo medico, è un consiglio che ci sentiamo di dare a tutti. ■

rosanna.piccirillo
@marionegri.it

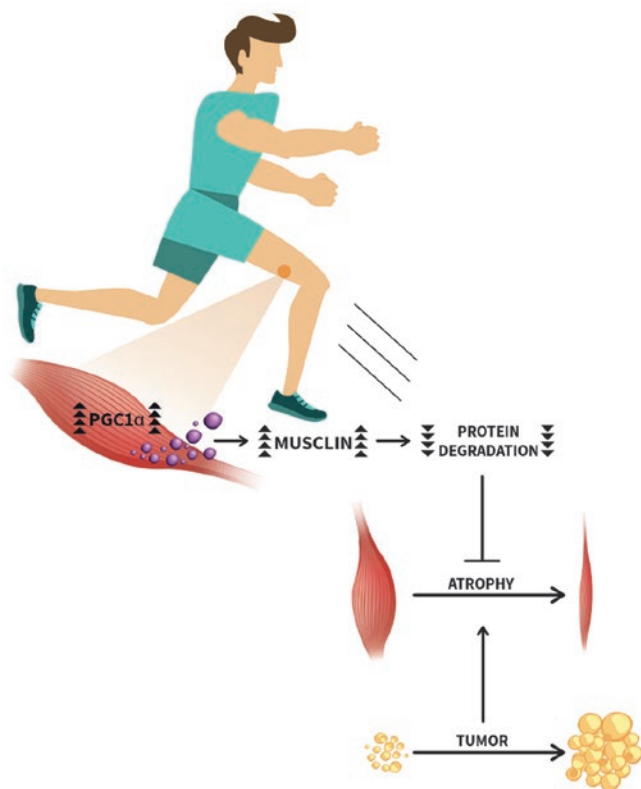


Figura 3. La corsa provoca aumento di musclin.

Smartphone e salute

Luciano Mescia



Molto probabilmente è poco noto alla maggior parte dei cittadini che qualche mese fa il Consiglio di Stato (sentenza n. 5887/2019) ha recepito (in parte) una sentenza del TAR del Lazio (gennaio 2019) e confermato che lo Stato dovrà fornire maggiore informazione ed educazione sulla corretta modalità di utilizzo di telefoni mobili (*smartphone*, cellulari e telefoni *cordless*) e sui potenziali rischi di un loro uso eccessivo. Nonostante siano trascorsi già alcuni mesi dalla sentenza, non tutti i ministeri coinvolti hanno avviato una campagna informativa e quella promossa non è molto efficace e per certi versi può essere considerata controproducente. Inoltre, altra recente notizia



riguarda la Corte d'Appello di Torino la quale ha riconosciuto il nesso di causa-effetto tra tumore al nervo acustico e utilizzo eccessivo del telefono cellulare.

Questi fatti recenti, hanno riaperto il dibattito sugli effetti delle onde elettromagnetiche emesse dai telefoni

mobili sulla nostra salute e la necessità di fornire la giusta informazione riguardante il corretto utilizzo di questi dispositivi. In tale contesto, vorrei mettere a conoscenza dei lettori alcuni miei pensieri e considerazioni sull'argomento anche in ragione del prevalente interesse alla ►►



► tutela della salute pubblica e dell'ambiente all'esposizione ai campi elettromagnetici generati dagli apparati radio.

Innanzitutto, colgo l'occasione per ricordare che l'International Agency for Research on Cancer (IARC) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha classificato, già dal 2011, i campi elettromagnetici a radiofrequenza come possibilmente cancerogeni per l'uomo. A questo punto nasce spontanea la domanda: lo *smartphone* e in generale i telefoni mobili fanno male alla salute? Sebbene la comunità scientifica non ha raggiunto un accordo unanime sulla questione, s'invitano gli utenti a un uso moderato e a mantenerlo lontano dalla testa. Inoltre, sono sempre più numerosi le sperimentazioni, gli articoli scientifici e

le meta-analisi che evidenziano un maggior rischio per la salute delle persone causato dall'esposizione prolungata ai campi elettromagnetici generati da *smartphone* e dispositivi mobili, in special modo dei bambini, preadolescenti e adolescenti. È un dato di fatto che la società moderna diventerà sempre più *wireless* e che il crescente e massiccio utilizzo di questa tecnologia in tutto il pianeta fa sì che oramai miliardi di esseri umani, compresi embrioni e feti, sono e saranno esposti sempre più ai campi elettromagnetici di diverse frequenze. Di conseguenza, ha senso considerare che i problemi connessi a tale tecnologia non potranno che aumentare.

Un effetto universalmente riconosciuto dell'interazione dei campi elettromagnetici

con gli organismi viventi è il riscaldamento. In particolare, il calore, rendendo più permeabile la barriera emato-cerebrale, favorisce il passaggio di sostanze tossiche nel cervello. Questi effetti, diventano più significativi aumentando il tempo di esposizione e riducendo la distanza della sorgente elettromagnetica dal nostro corpo. In tale contesto, lo *smartphone* è indubbiamente il dispositivo più critico in quanto è a diretto contatto con l'orecchio, è nelle immediate vicinanze del cervello ed è utilizzato per effettuare lunghe chiamate per più volte al giorno. Nei bambini, la problematica potrebbe diventare più preoccupante in quanto circa il 70% del cervello è interessato da questi effetti in età più precoce rispetto alle generazioni ►►

▶ precedenti. È purtroppo un dato di fatto che l'età media dei possessori di *smartphone* diminuisce sempre più. A tal proposito, voglio dare il seguente consiglio ai genitori: introducete i vostri figli all'utilizzo di questa tecnologia il più tardi possibile in quanto una "sovraesposizione" potrebbe nuocere alla loro salute e al loro regolare sviluppo psico-fisico.

L'interazione con il campo elettromagnetico può anche manifestarsi in maniera non-termica attraverso dei meccanismi ancora poco noti e non compiutamente validati. In tale ambito, ci sono evidenze scientifiche che riguardano le alterazioni a livello di membrana cellulare, del nucleo e del DNA e sul sistema immunitario. Sono state anche segnalate alterazioni dell'attività elettrica cerebrale, aumento della frequenza di rottura del DNA, alterazioni dell'attività ritmica delle cellule cardiache, aumento della frequenza delle aberrazioni cromosomiche. Inoltre, è emersa anche la possibilità di danni per la fertilità maschile. Infine, per il prossimo futuro è previsto un cambiamento tecnologico (5G) basato sull'utilizzo delle cosiddette "onde millimetriche" i cui effetti biologici e sanitari sono ancora poco studiati e noti.

Ci sono abbastanza elementi per porsi delle domande ed è chiaro che non bisogna minimizzare o trascurare il problema. Lo *smartphone*, è l'oggetto con cui passiamo la maggior par-

te del tempo e perciò la soluzione non è vietare il suo uso, quanto insegnare a usarlo in modo corretto, razionale e responsabile evitando il passaggio da un uso a un abuso. Questo modo di procedere, potrebbe scongiurare l'eventualità che i cittadini possano ritenersi vittime di una mancata informazione o di arrivare alla consapevolezza che se avessero saputo, se le aziende, la politica, i media avessero avvisato dei rischi, magari si sarebbero comportati diversamente. A tale scopo, voglio consigliare alcune misure e comportamenti pratici che i cittadini possono decidere di adottare ai fini della riduzione dell'esposizione ai campi elettromagnetici emessi dagli *smartphone*. Innanzitutto sappiate che la distanza è vostra amica nel senso che lo *smartphone* dovrebbe essere il più lontano possibile dal corpo. Questo significa non tenerlo a diretto contatto con il corpo, né nelle tasche dei pantaloni, né nei taschini della camicia e in caso di lunghi colloqui di utilizzare auricolari e sistemi viva-voce. Evitate di dormire tenendo lo *smartphone*, magari anche in carica, poggiato sul cuscino o sul comodino. Non chiamate quando c'è poco segnale e limitate il suo uso all'interno di un'auto in movimento. Anche il tempo è vostro amico. Perciò preferite chiamate brevi e se proprio non potete, alternate orecchio. I telefoni non sono tutti uguali e perciò preferire *smartphone* caratterizzati da un tasso di assorbimento

specifico (SAR) più basso. Infine, i bambini, soprattutto quelli molto piccoli, non dovrebbero mai usare il cellulare.

Più di tre miliardi di persone possiedono uno *smartphone* e molte di esse, specialmente sul lavoro, utilizzano più dispositivi mobili. Nel prossimo futuro, il numero complessivo di tali dispositivi sarà notevolmente superiore e aumenterà soprattutto il numero di ore trascorse al telefonino. Considerando che non è stata ancora accertata in maniera inequivocabile la non pericolosità di tale tecnologia e che, al contrario, aumentano le evidenze "negative" della sua interazione con la salute umana, credo che l'applicazione di regole per usare i nostri dispositivi mobili nel modo corretto sia un principio ragionevolmente condivisibile. ■

luciano.mescia@poliba.it

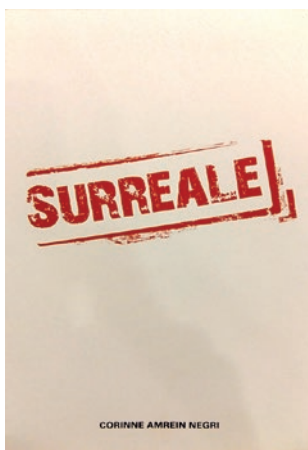
La malattia vista da chi assiste un familiare

Corinne Amrein Negri



“25 settembre, il mio cuore pesa 21 grammi in più, i tuoi”. Inizia così, con questa dedica, il mio libro intitolato *Surreale*. Cinque anni fa ho perso mio padre per un mesotelioma. L'estate 2015 è stata l'ultima che abbiamo passato insieme. Ho assistito mio padre a casa durante i suoi ultimi mesi. Una scelta impegnativa, difficile, da altre persone definita coraggiosa. Io la definirei “inconsapevole” nel senso che non sapevo a cosa stavo andavo incontro. Ero determinata in questa scelta, ma anche spaventata di non essere in grado di gestire una situazione nuova per me. Ricordo che quando è arrivata la diagnosi è stato un momento molto difficile. Ma la difficoltà maggiore è stata abbandonare la speranza e iniziare a nutrire

Fondazione Provvida Madre, Balerna



la rassegnazione. Riuscire a dare una connotazione positiva a questa parola per poter godere appieno del tempo che restava. Le nostre vite hanno dovuto riorganizzarsi attorno a quella parola sconosciuta: mesotelioma.

Io sono un'educatrice e mi occupo di persone disabili da vent'anni e prendermi cura dell'altro è una mia

attitudine. Credo che la mia professione abbia facilitato la decisione di occuparmi di mio padre, a casa; nello stesso tempo, “essere del mestiere” è stata un'arma a doppio taglio perché ho visto entrare a casa mia quei presidi sanitari e medicinali che utilizzo quotidianamente al lavoro. Da sola non avrei potuto far fronte a tutto, ho quindi costruito una rete di servizi e aiuti attorno a noi, e per questo, sono molto grata a Hospice Ticino per aver coordinato le figure di cura che venivano a domicilio. Come professionista, per me è molto chiara la distinzione fra casa e lavoro: vedere quei medicinali e doverli somministrare a mio padre mi feriva, mi sentivo invasa nella mia dimensione privata. Un giorno, in un preciso momento di quell'estate, ho ►►



► deciso che avrei scritto un libro per raccontare la nostra vicenda.

Lo scopo del mio libro è di condividere un pezzetto del mio cuore con altre persone che stanno affrontando o hanno affrontato una situazione simile. Sono consapevole che ogni storia e ogni dolore siano unici e personali, ma credo che in alcuni punti nodali ci si possa ritrovare. Ho cercato di mettere in risalto le cose positive che si possono trovare anche in una situazione così drammatica. C'è una parola che mi piace molto: resilienza e cre-

do mi rappresenti. In un certo senso ho saputo trasformare una cosa di per sé brutta in qualcosa di positivo. Sono felice di aver scelto di occuparmi di mio padre a casa. È stato faticoso, impegnativo, ma sono certa che lo rifarei. Quell'esperienza di vita mi ha cambiata per sempre. Mi ha insegnato a dare un giusto peso a tutto quello che mi circonda. Posso affermare che, per me ora, le cose che contano davvero si possono contare sulle dita di una mano. Credevo che la pubblicazione del mio libro fosse il coronamento di questo

progetto, in realtà è stato solo un inizio. La divulgazione della mia testimonianza mi ha portato a conoscere diverse realtà di cura e diverse persone che operano in questi ambiti. Da sei mesi a questa parte stanno nascendo belle collaborazioni fra me e le due associazioni *no profit* alle quali ho deciso di devolvere il ricavato delle vendite del libro. Un'associazione è Hospice Ticino che sostiene e coordina gli aiuti in caso di malattie gravi affinché il paziente possa rimanere al proprio domicilio e ALCASE Ticino. ALCASE (acronimo inglese che sta per *Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support and Education*) è un'associazione internazionale per la lotta al tumore al polmone che pone le fondamenta di aiuto su diversi piani: patrocinando progetti, offrendo supporto medico e psicologico e promuovendo l'aspetto della ricerca e della prevenzione. Già presente in Italia da diversi anni, la sezione ticinese è una realtà nascente. Fondata e fortemente voluta dal dott. Stefano Cafarotti, Responsabile della Chirurgia Toracica EOC al San Giovanni di Bellinzona. Dal 1 febbraio il dott. Cafarotti ha assunto la direzione medica offrendo a me la presidenza di ALCASE Ticino. Spero di poter portare un piccolo aiuto a chi ne avrà bisogno mettendo a disposizione il mio tempo e il mio impegno. ■

laco1@sunrise.ch

Polmonite: campanelli d'allarme, rischio contagio e farmaci consigliati

pazienti.it**Elisabetta Ciccolella**

Parlamo di polmonite, una grave infiammazione, acuta o cronica, dei polmoni di natura infettiva o, più raramente, dovuta a tumori, inalazione di gas irritanti, traumi toracici ed allergie; la polmonite interessa più comunemente gli alveoli, strutture polmonari a forma di grappolo, che permettono il passaggio di ossigeno nel sangue, e il tessuto interstiziale, rappresentando tutt'oggi una minaccia per la vita di molte persone, soprattutto per i bambini, gli anziani e gli immunodepressi.

Le cause sono da ricondurre a microrganismi, tra i quali funghi, protozoi e virus che, entrando a contatto con le piccole cavità polmonari, ne alterano lo stato di salute. Solitamente, l'organismo attua dei veri e propri meccanismi di difesa, come la tosse – che

consente di espellere i muchi e i batteri, le proteine prodotte dalle cellule polmonari, che fungono da scudo immunitario, assieme ai globuli bianchi.

Quando si manifesta la polmonite?

La polmonite si manifesta laddove le difese immunitarie sono insufficienti o non funzionano correttamente.

I microrganismi minacciosi possono essere legati a diversi luoghi:

- proliferare in comunità;
- essere presenti negli ospedali;
- svilupparsi a seguito di cure mediche, in contesti assistenziali.

Capita a volte, infatti, che un paziente contragga la polmonite dopo un intervento chirurgico, soprattutto se addominale, oppure dopo un trauma.

Quali sono i campanelli d'allarme?

Certamente, il sintomo più evidente è la tosse con espettorato denso e di colore scuro.

Altri sintomi sono:

- dolore al torace;
- febbre e brividi;
- difficoltà respiratorie;
- debolezza e mancanza di appetito.

Se trascurati, questi campanelli d'allarme possono degenerare, portando a un calo del livello di ossigeno nel sangue, ipotensione, ascesso polmonare, dispnea, sepsi.

Come diagnosticare la polmonite

Una diagnosi preventiva è importante. Sono necessarie la visita medica e una radiografia toracica, con gli esami ematici, dell'espettorato e delle urine, per individuare il ►►

- **microrganismo responsabile.**
 Identificare la causa rende più semplice individuare la migliore terapia.

I farmaci contro la polmonite

Antibiotici, antivirali o antiparassitari. Ad ogni polmonite la sua cura.

Durante la terapia, emerge chiara sin da subito la necessità di consentire al paziente di tornare a respirare bene. Se necessario, può essere somministrato ossigeno, attraverso una cannula nasale.

Se lo specialista diagnostica una polmonite batterica, si avvia la terapia antibiotica. Come scegliere l'antibiotico giusto? A seconda del tipo di infezione. Si può anche ritenere opportuna la somministrazione per via endovenosa.

Spesso, il medico consiglia antibiotici "ad ampio spettro", ovvero efficaci contro più batteri, prescrivendo anche protettori gastrici e fermenti lattici, per evitare che si alteri la flora intestinale, indebolita dai farmaci stessi.

Quando la polmonite è meno grave, si prediligono gli antibiotici "a spettro ristretto", riducendo gli effetti inde-



siderati di natura intestinale.

Se la polmonite, invece, è virale, vanno scelti gli antivirali – da assumere entro 48 ore dalla comparsa dei sintomi.

Nei rari casi di infezione parassitaria, causata da un fungo o da un parassita, è consigliato un farmaco antimicotico o antiparassitario.

Se necessario, il medico può ritenere idoneo il ricovero ospedaliero.

Esistono vaccini per prevenire la polmonite?

Sì, sono disponibili vaccini per una protezione parziale contro la polmonite causata da:

- *Streptococcus pneumoniae*;
- *Haemophilus influenzae* di tipo b (solo nei bambini);
- influenza;
- varicella (solo nei bambini);
- vaccino anti-pneumococco.

eliciolella@gmail.com

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute



Leggi tutte le info che cerchi

*Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it consiste in una prestazione sanitaria on line, riservata ai soli utenti che, attraverso il sito, si sono registrati e sono stati ammessi al servizio. Il servizio è riservato ai soli utenti che, attraverso il sito, si sono registrati e sono stati ammessi al servizio. Il servizio è riservato ai soli utenti che, attraverso il sito, si sono registrati e sono stati ammessi al servizio.

Progetto HAND: la diagnosi delle demenze senili punta sull'Intelligenza Artificiale

Vincenzo Canonico



La lotta alla malattia di Alzheimer e alla malattia di Parkinson punta sull'intelligenza artificiale e sullo studio della scrittura manuale, che consentirà una diagnosi precoce, rapida e indolore delle principali malattie neurodegenerative. Una soluzione tecnologica e a basso costo che fornisce uno strumento in più per affrontare la malattia fin dai primi segnali, ritardandone gli effetti e migliorando la qualità di vita di oltre un milione di persone soltanto in Italia, dove si registrano 600.000 casi di malattia di Alzheimer, 930.000 pazienti che, a causa di un ictus, vivono con invalidità, 240.000 individui affetti da malattia di Parkinson e 50.000 soggetti che soffrono di altre tipologie di parkinsonismo.

Responsabile dell'Unità di Valutazione Alzheimer, Cattedra di Geriatria dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II"

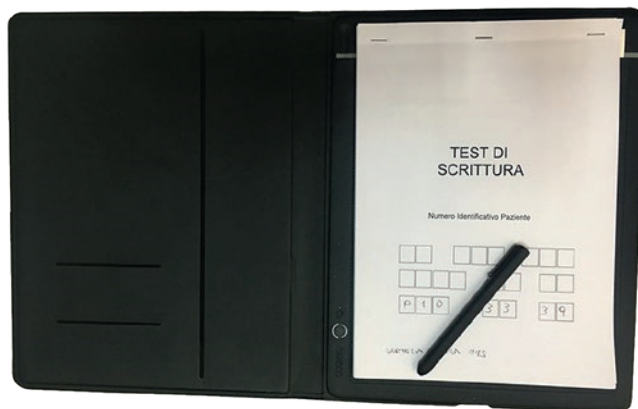
Il progetto di ricerca HAND, finanziato dal MIUR e coordinato dal Prof. Giuseppe Pirlo dell'Università di Bari, al quale partecipano le Università di Cassino (coordinata dal Prof. Claudio De Stefano) e Salerno (coordinatore Prof. Angelo Marcelli) si pone l'obiettivo di sviluppare un sistema che attraverso l'analisi automatica della grafia sia in grado di individuare i primi sintomi, anche lievi, di declino cognitivo, prodromici della malattia di Alzheimer.

La malattia di Alzheimer rappresenta la patologia neurodegenerativa più frequente ed è responsabile di circa il 60% delle demenze. Non esistono esami di laboratorio o test che consentono di porre diagnosi di certezza di malattia, infatti è possibile porre una diagnosi solo mediante l'esame autoptico *post mor-*

tem del tessuto cerebrale, con il quale si possono individuare le placche senili e i *tangles* neurofibrillari, caratteristici della malattia. È noto che gli studi più recenti hanno dimostrato che la malattia è causata dall'accumulo nel cervello di due proteine neurotossiche, la beta amiloide e i gomitoli/grovigli neurofibrillari.

Per porre diagnosi di malattia di Alzheimer si utilizzano test psicometrici e procedure diagnostiche di *neuroimaging* finalizzate a escludere altre possibili cause di demenza; in presenza di un soggetto con sintomi deve essere eseguito un esame clinico completo, accompagnato da una dettagliata anamnesi personale e familiare.

Per il medico che effettua la visita di un paziente con disturbi cognitivi sono fondamentali per una corretta ►►



► diagnosi le informazioni fornite dai famigliari, relative alla comparsa e all'evoluzione dei sintomi, oltre a un accurato esame del paziente. Spesso questi sintomi riferiti vengono sottovalutati dai famigliari, dagli amici e anche dal medico al quale ci si è rivolti. Gli stessi famigliari intervengono quando i sintomi sono già più evidenti o quando si è verificato nel paziente un episodio significativo di disorientamento tempo-spaziale o di dimenticanze sempre più frequenti.

Una diagnosi precoce è della massima importanza vuoi perché offre la possibilità di trattare in anticipo alcuni sintomi della malattia, vuoi perché permette al paziente di pianificare il suo futuro, quando ancora è in grado di prendere decisioni.

Riuscire a individuare precocemente la malattia è uno degli obiettivi di tutti i Centri per la diagnosi e cura delle demenze su tutto il territorio nazionale. Non tutti i Centri hanno la possibilità di effettuare tutti gli esami diagnostici necessari o la valutazione neuropsicologica richiesta. In alcune realtà, soprattutto pe-

riferiche, non si riesce a eseguire in tempi brevi gli esami diagnostici necessari per la diagnosi di malattia di Alzheimer, la possibilità di una preselezione permetterebbe quindi uno *screening* dei pazienti, avviando poi a indagini più complesse coloro che hanno avuto un risultato dubbio o fortemente dubbio.

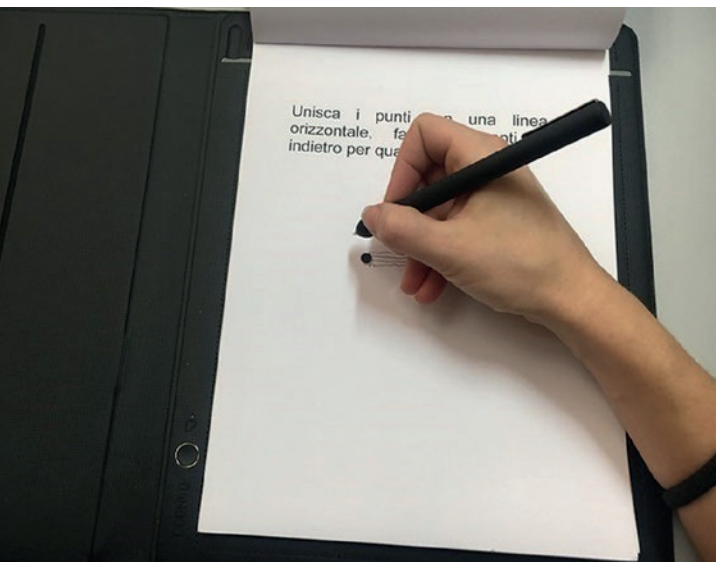
L'idea innovativa alla base del Progetto HAND è quella di utilizzare l'Intelligenza Artificiale e poggia su un test di scrittura, specificamente ideato per il progetto. La scrittura, infatti, risulta tra le attività motorie maggiormente compromesse dalle patologie neurodegenerative, essendo il risultato di una rete di abilità cognitive, cinestetiche e percettivo-motorie governate dalle aree del cervello colpite dalla malattia di Alzheimer, dalla malattia di Parkinson e da altre patologie comunemente classificate in medicina con il termine generico di demenza.

Il nome del progetto nasce sia dall'acronimo di *Handwriting Analysis against Neuromuscular Disease* (Analisi della grafia contro le malattie neuromuscolari), sia come

allusione alla relazione che intercorre fra l'esordio delle malattie neurodegenerative e le disfunzioni nel controllo fine dei movimenti della mano.

Il test consiste nella scrittura di singole lettere, parole e brevi frasi, di facile comprensione. I primi risultati dimostrano che facendo eseguire il test ai soggetti coinvolti nella sperimentazione, il sistema è in grado di individuare, con un elevato livello di accuratezza, i soggetti che presentano sintomi di declino cognitivo. Questi risultati, se confermati da ulteriori sperimentazioni cliniche, così come previsto dai protocolli internazionali, consentiranno l'adozione di un sistema, economico e non invasivo, sia come strumento di *screening*, anche su larga scala, sia come supporto alla diagnosi per la malattia di Alzheimer.

Fondamentale per l'uso delle tecniche di *machine learning* e per una sempre maggiore accuratezza nell'interpretazione dei dati è l'esistenza di una banca dati ben profilata e grande abbastanza da consentire un impiego efficace degli algoritmi di classificazione sviluppati per HAND. Per questa ragione i ricercatori hanno creato *ex novo* un *database*, composto ormai da centinaia di campioni, tra pazienti e controlli, che è stato realizzato con la collaborazione di medici, ospedali, Uva, Rsa e Università di tutta Italia. Questo ampio *database*, che continuerà a essere aggiornato nel tempo, insieme alla massiccia mole di caratteristiche della scrittura (dinamiche e ►►



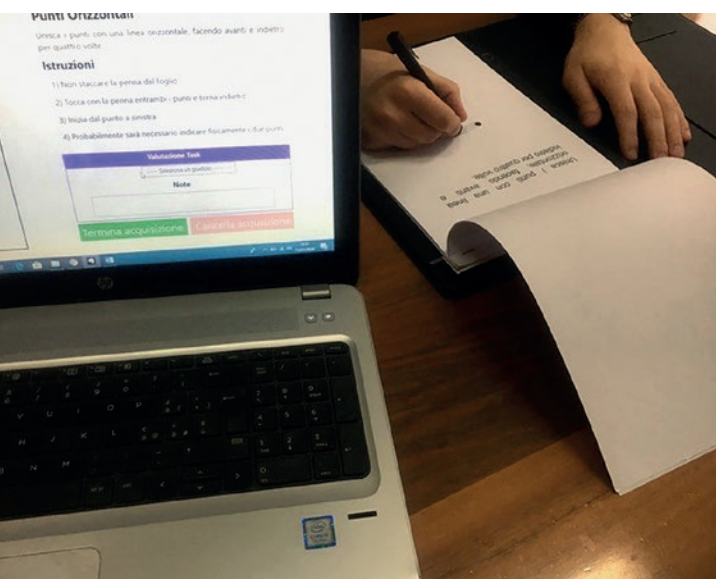
► statiche) estratte e rielaborate da altri test diagnostici e dalla letteratura medico-scientifica, ha permesso di sviluppare nuove tecniche di intelligenza artificiale e di facilitare la fase di addestramento degli algoritmi di apprendimento del protocollo in modo da migliorare ulteriormente l'affidabilità del test.

Come funziona HAND

L'unicità di HAND sta nella sua capacità di acquisire i dati relativi alle dinamiche della scrittura dei pazienti attraverso una tavoletta grafica, di individuare le caratteristiche che influiscono maggiormente nelle alterazioni nella grafia e di elaborare una diagnosi con un grado di affidabilità che supera

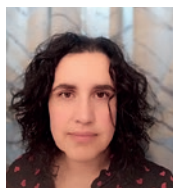
il 90%. Grazie alla tavoletta grafica connessa via *bluetooth* a un computer (sul quale è installata una *suite software* che memorizza ed elabora i dati forniti dalla tavoletta, così da produrre un *report* diagnostico), il protocollo HAND ricrea le condizioni che consentono ai pazienti di scrivere su comuni fogli di carta A4 – appoggiati sulla superficie tavoletta – e di produrre i gesti della loro scrittura nel modo più naturale possibile. Per farlo, si utilizza una “normale” penna a sfera – in tutto e per tutto simile per forma, peso e dimensioni a una biro comune – capace di registrare le coordinate spaziotemporali dei tratti (posizione, movimento, accelerazione, velocità, pressione, traiettoria, interruzione del tratto). Il test comprende 25 semplici compiti (di copia, di memoria e grafici) che vengono elaborati dal *software* e può essere somministrato anche in ambulatorio da un medico o da un altro professionista del settore sanitario dopo un breve *training* formativo. Il risultato, che dovrà necessariamente essere sottoposto all'interpretazione dei medici (geriatri, neurologi, neuropsicologi e psichiatri), consente di raggiungere una diagnosi molto più precisa di quanto sia possibile oggi, tanto della patologia neurodegenerativa in essere, quanto dello stadio in cui si trova. In futuro sarà possibile anche una diagnosi predittiva con diversi anni di anticipo rispetto all'insorgenza dei primi sintomi. ■

vcanonic@unina.it



Il ruolo della psicologia nella riabilitazione respiratoria

Chiara Brunetti



Lo psicologo in riabilitazione respiratoria

La dimensione psicologica delle persone ha un peso importante non solo nel benessere e nella qualità della vita, ma anche nella salute. Nella letteratura internazionale il termine “*distress* psicologico” si riferisce ad una condizione di sofferenza emotiva caratterizzata da manifestazioni depressive ed ansiose. È stato documentato che la presenza di *distress* psicologico aumenta nel tempo la probabilità di ammalarsi fisicamente; a sua volta, la presenza di malattie fisiche produce il *distress* psicologico, peggiorando vari aspetti della malattia stessa. La riabilitazione si pone l'obiettivo di ripristinare il benessere bio-psico-sociale dei pazienti, mediante un approccio multidimensionale che

comprende anche l'intervento psicologico. In questo senso, rispetto ad una patologia cronica, il problema principale è la gestione a lungo termine della malattia, con esigenze che mutano durante l'intero corso della vita. Gli aspetti psicologici che mostrano una maggiore incidenza sono la percezione della malattia, cioè come la persona vive emotivamente il suo problema; il senso di autoefficacia; la capacità di gestire lo *stress* associato alla malattia; il disagio psichico e relazionale spesso conseguenti alla patologia e alle cure. Nello specifico delle malattie respiratorie, è confermato l'effetto dell'ansia e della depressione sulla percezione della malattia: le sensazioni respiratorie hanno per il paziente una valenza soggettiva, per cui bisogna distinguere ciò che è obiettivo, da ciò che è soggettivamente percepito. Di fronte ad una patologia respiratoria si rilevano due

possibili reazioni: ipervigilanza sulla malattia, cioè una reazione di allarme continua, con un abuso della terapia farmacologica e/o un ricorso eccessivo agli interventi sanitari; ipovigilanza sulla malattia, cioè una reazione di sottostima, che può indurre a una gestione autonoma della terapia, con il rischio di trascuratezza. Lo psicologo valuta, inoltre, l'aderenza terapeutica, ovvero il grado con il quale il comportamento di un soggetto corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario: la letteratura ha ampiamente dimostrato come emozioni e convinzioni negative condizionano l'aderenza dei pazienti e lo stile di risposta alle crisi. Infine, altre variabili da valutare sono: la possibile presenza di *deficit* cognitivi e le difficoltà in ambito sociale, poiché il paziente con patologia respiratoria tende a isolarsi e a rifugiarsi nell'inattività, evitando le si- ➤

► tuazioni che possono provocargli difficoltà di respiro. I possibili interventi psicologici si distinguono in trattamenti di primo livello, svolti in un'ottica di educazione terapeutica e di *empowerment*, e trattamenti di secondo livello, che hanno finalità di contenimento del *distress* e di cura di un disturbo psicopatologico.

Rilassamento muscolare progressivo

Negli ultimi decenni si sono intensificati gli studi cognitivo-comportamentali sulla risposta umana agli eventi stressanti, con una particolare attenzione alla modalità di adattamento psichico alla malattia fisica. Gli scopi dei programmi di gestione dello *stress* sono di aiutare il paziente ad identificare gli *stressor*, a riconoscere le risposte emotive e fisiche allo *stress*, a diminuire i livelli generali di attivazione e a sviluppare strategie efficaci di *coping*. Nell'ambito delle malattie respiratorie, diversi studi sperimentali hanno dimostrato l'efficacia delle tecniche di rilassamento, osservando un miglioramento significativo sia negli indici psicologici sia in quelli di funzionalità respiratoria. Il medico statunitense Edmund Jacobson (1888-1983) ha ideato, intorno agli anni Trenta, un programma di rilassamento, il Rilassamento Muscolare Progressivo (RMP), basato sul metodo dell'osservazione scientifica che si è dimostrato efficace in numerosi ambiti della fisiologia, della medicina e della psicologia clinica. Il RMP si basa



sull'apprendimento di induzione volontaria di tensione e di successivo rilascio, ovvero di rilassamento, nei diversi gruppi muscolari del corpo. Il tempo che il conduttore lascia passare tra una decontrazione e la successiva contrazione è molto importante per chi lo esegue, perché, in questo lasso di tempo, si dà la possibilità di sperimentare uno stato di completa rilassatezza. Si va a lavorare su tutto il corpo: arti superiori, arti inferiori, regione del tronco, regione delle spalle, collo, regione degli occhi e della bocca. È una tecnica passiva per chi la pratica, poiché il soggetto deve solo eseguire quello che gli viene chiesto e, a fine seduta, riferire le sensazioni corporee sperimentate. Il bersaglio più appropriato per il RMP sono tutte le risposte psico-fisiologiche che derivano da alti livelli di tensione, ovvero da un elevato stato di disagio che interferisce nelle prestazioni della persona. Numerosi autori concordano nell'attribui-

re al RMP un obiettivo clinico primario nel trattamento degli stati di ansia e dei disturbi correlati allo *stress* psicologico e fisico. Si considerano, quindi, elettive quelle situazioni caratterizzate da tensione, più o meno manifesta e percepita, che può essere divenuta inconsapevolmente la forma di risposta cronica a stimoli ambientali o emozionali. Pertanto, gli obiettivi del Rilassamento Muscolare Progressivo sono: maggiore autocontrollo, minore tensione, minore irritabilità, una riduzione delle paure, dei livelli di ansia e dei disturbi psicofisiologici. Una possibile modalità di applicazione del *training* di RMP prevede: un incontro introduttivo su scopi e finalità del *training*, cinque sedute guidate e una seduta di auto-somministrazione per verificare l'apprendimento. ■

chiara.brunetti@
uslumbria1.it

Quanto è importante la fisioterapia?

Elena Carraro



Si è insediata il 24 gennaio 2020 la nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM, composta da 11 specialisti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari.

Per una corretta presa in carico del paziente è necessario considerare anche gli aspetti riabilitativi. Le distrofie muscolari sono, infatti, patologie croniche, degenerative e progressive, con evoluzione continua nel tempo; il trattamento riabilitativo è finalizzato quindi a massimizzare le autonomie della persona nelle attività e la partecipazione nei diversi contesti di vita, cercando di preservare il più a lungo possibile le funzioni motorie e di prevenire complicanze secondarie. Per ogni



paziente bisogna considerare non solo l'età anagrafica ma la specifica malattia, il quadro muscolare, la fase di progressione della stessa, il coinvolgimento di altri sistemi e fattori contestuali e ambientali.

Nell'ambito della riabilitazione, la fisioterapia, l'esercizio muscolare e l'allenamento possono giocare

quindi un ruolo fondamentale. Le caratteristiche del muscolo scheletrico colpito dal processo patologico della malattia, pur diverse a seconda del tipo di malattia, similmente manifestano debolezza muscolare, progressiva ipo-atrofia, dolore, fatica muscolare con conseguente instabilità posturale, ►►

► difficoltà di deambulazione, accorciamenti miotendinei e retrazioni. La debolezza muscolare che si sviluppa spesso è progressiva, si associa a fatica, riduzione della resistenza e aumento delle esigenze ventilatorie durante le normali attività quotidiane.

Queste condizioni possono contribuire all'instaurarsi di una debolezza muscolare "secondaria" alla patologia di base e favorire il così detto "decondizionamento muscolare", con riduzione della capacità aerobica e della tolleranza allo sforzo. La debolezza e l'affaticamento muscolare, la compromissione della mobilità e la ridotta attività fisica contribuiscono al progressivo deterioramento generale della salute, comprese le dimensio-

ni fisiche, mentali e sociali.

Gli obiettivi riabilitativi in ambito motorio, e quindi gli obiettivi della fisioterapia, sono prevenire l'atrofia da non uso, mantenere e ottimizzare la forza muscolare residua, minimizzare la progressione della debolezza ove possibile, prevenire e contrastare la progressione di contratture, retrazioni muscolotendinee e deformità scheletriche, mantenere l'articolari, mantenere e ottimizzare le abilità di spostamento, di manualità, cambi posturali e trasferimenti, ottimizzare la tolleranza all'esercizio fisico e l'efficienza energetica, supportare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana, ottimizzare la qualità di vita.

Per raggiungere tali obiet-

tivi sono utili esercizi di attivazione muscolare di tipo concentrico di moderata intensità, mobilitazione articolare, *stretching* ed esercizi di allungamento muscolare attivo e passivo, esercizi di equilibrio statico e dinamico, esercizi propriocettivi, training aerobico submassimale. Sono invece sconsigliati gli esercizi muscolari contro massima resistenza (eccentrici). I piani di trattamento fisioterapico (continuativi o ciclici) dovranno quindi essere modulati per frequenza e intensità sulla base della malattia specifica, sullo stato funzionale del paziente e sull'età dello stesso. ■

*elena.carraro@
centroclinionemo.it*



 — RELAIS —
MONDOTELLA

Presso il **Relais Mondotella** a Pozzolengo (BS), riscoprirete il piacere di vivere nella Natura. Tra i servizi offerti troverete la nostra Reception H24, parcheggio esterno gratuito, Wi-fi in tutta la struttura, piscina, sala meeting, area bimbi, garage coperto a pagamento e piccola palestra. Nel **ristorante del Relais** aperto anche al pubblico esterno, il nostro chef propone Grigliate con carni di qualità e piatti della cucina italiana rivisitati. Una splendida sala climatizzata con veranda panoramica dove si organizzano eventi per ogni esigenza.

Località Mondotella - 25010 Pozzolengo (BS) - Italy  www.relaismondotella.it

PER INFORMAZIONI
 **030.991.8245**

Dinosauri a Trieste. Ora con Antonio c'è anche Bruno

Antonio Schiavulli



Nel 1994, poco lontano da Trieste, nell'ex cava situata tra Duino e il Villaggio del Pescatore, fu riportato alla luce lo scheletro completo di un dinosauro perfettamente conservato.

Alto quasi 1 metro e lungo 4, del peso di 700 kg, si trattava del più completo dinosauro di dimensioni medio-grandi mai rinvenuto in Europa dal 1878. Il dinosauro, simpaticamente battezzato Antonio, dal nome del suo scopritore, era vissuto circa 70 milioni di anni fa, era un vegetariano e la sua testa è allungata e dotata di un curioso becco con punte sporgenti.

Nelle immediate vicinanze di Antonio sono stati recuperati resti fossili di pesci, gamberetti, coccodrilli, pterosauri.

Il fossile di dinosauro fu poi spostato dalla zona di ritrovamento al Museo di Sto-



ria Naturale di Trieste, che gli ha dedicato un'apposita sala, dove sono presenti moltissimi altri fossili provenienti dallo stesso sito, considerato oggi un sito fossilifero di interesse mondiale.

L'ultima notizia, se così si può dire, è che Antonio non è più solo. Lo scorso dicembre nella prestigiosa sede del Castello di Duino è stato presentato Bruno, il secondo dinosauro estratto dal ricco giacimento del Villaggio del Pescatore: si tratta del più grande dinosauro italiano quasi completo mai ritrovato, che supera in lunghezza di circa un metro il noto "fratello" Antonio. Bruno, cavato e

preparato dalla ditta triestina Zoic – azienda leader nel settore della preparazione di reperti paleontologici a livello internazionale – sotto la guida del geologo Flavio Bacchia, si trova in una curiosa dislocazione su una piega degli strati che curvano il fossile su sé stesso per 180 gradi.

Alcuni blocchi di roccia con i resti di Bruno erano già stati portati alla luce ai tempi dell'estrazione di Antonio, ma non erano ancora mai stati eseguiti i lavori di preparazione dello scheletro fossile, mentre il cranio e la coda erano rimasti nel terreno: nel corso degli ultimi mesi del 2019 è stata ultimata ►►

► l'estrazione e anche la lunga e meticolosa preparazione. La prima persona a notare questo dinosauro è stata Bruno Zoppolato, a suo tempo dipendente della ditta che effettuava i lavori: da qui il nome di Bruno dato al fossile.

Bruno è un adrosaurio simile ad Antonio (dinosauro erbivoro dal becco ad anatra), lungo circa 5 metri, quindi supera di oltre 1 metro il "fratello", con un peso intorno ai 600 Kg e un'età di oltre 70 milioni di anni. La preparazione dell'animale, che ha seguito gli standard utilizzati alla fine degli anni '90 per Antonio (grosso meccanico e rifinitura a getto d'acido formico) si è presentata molto complessa a causa della frammentazione del fossile: per portare a completamento le fattezze di Bruno sono servite tre persone *full time* per oltre 4 mesi e 2.000 ore complessive di lavoro. Alcune parti sono mancanti in origine e sono state restaurate in fase finale di lavorazione.

Curiosa la dislocazione su una piega degli strati che curvano il fossile su sé stesso per 180°, ma ancora ignota per ora la ragione della struttura geologica che contorce il dinosauro: da un lato si trovano



cranio, collo, dorso, dall'altro coda e zampe. Altro fattore di complicazione è la parziale disarticolazione dello scheletro, che si trova sempre però in connessione anatomica, una delle peculiari caratteristiche dei fossili del sito paleontologico giuliano.

È stato possibile vedere Bruno finalmente completo

nella sua versione definitiva al Castello di Duino fino alla fine di febbraio. Pronto poi per raggiungere il "fratello" Antonio al Museo di Storia Naturale di Trieste e lì, in compagnia, aspettare i visitatori più curiosi. ■

schiavulliantonio@gmail.com

Ossigenoterapia. La norma per facilitare la mobilità dei pazienti

La testimonianza del promotore del provvedimento

Walter Mazzitti



Da alcuni anni sono affetto da fibrosi polmonare, una malattia rara che porta progressivamente a grave disabilità e morte. L'aspettativa di sopravvivenza media varia da 3 a 5 anni dalla diagnosi e i farmaci attualmente disponibili non favoriscono la guarigione. Sono avvocato e presto la mia attività professionale in qualità di consigliere giuridico presso il Dipartimento per gli Affari Giuridici e Legislativi della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Recentemente ho subito una notevole riduzione della capacità respiratoria, con la conseguenza che per la mobilità esterna ho iniziato a fare uso di una bombola di ossigeno portatile (*stroller*) normalmente fornita ai pazienti in ossigenoterapia domiciliare.

L'adattamento alle nuove

condizioni di salute attraverso il supporto dello *stroller*, mi ha consentito di prendere conoscenza di una situazione assai grave che da appena due mesi mi vede coinvolto, assieme a migliaia di pazienti affetti dalla mia stessa patologia. L'utilizzo dello *stroller* è purtroppo limitato a non più di 2/3 ore e la sua ricarica – questo è un aspetto davvero critico e che non avrei mai immaginato – può essere effettuata unicamente attraverso la bombola in dotazione domiciliare (detta unità di base). Ovvero, una volta esaurita la quantità massima di ossigeno prelevata dalla bombola, non sussiste altro luogo sull'intero territorio nazionale, ospedale, farmacia, presidio sanitario locale, ecc., ove potersi nuovamente approvvigionare, se non da casa.

Ciò comporta che a detti pazienti ossigeno-dipendenti non è consentito di avere né l'autonomia né la tranquillità psicologica per potersi allontanare dal proprio domicilio, costretti di fatto a stazionare sempre nelle vicinanze della unità di base per poter qui effettuare la ricarica dello *stroller* in caso di necessità o emergenza. Ad essi, e si pensi

in particolare a quanti vivono, a migliaia, lontano dai centri urbani, in montagna o nelle isole, è di fatto inibita ogni opportunità di vivere una vita normale, decorosa e dignitosa. Il fattore psicologico, ovvero l'ansia di restare senza ossigeno, l'angoscia, l'assuefazione alla quotidianità vissuta in casa, l'isolamento e la consapevolezza di dover vivere il resto della propria vita nella prossimità della propria abitazione, possono giocare un ruolo rilevante nell'aggravio della malattia.

Ho scoperto, ancora più recentemente, che ai pazienti in ossigenoterapia, anche volendo o potendo viaggiare in treno, in aereo o in nave, per raggiungere le strutture sanitarie ove sottoporsi alle periodiche visite di controllo, è preclusa ogni possibilità di fruire di tali mezzi di trasporto poiché negli stessi è vietato l'utilizzo di ossigeno liquido contenuto nello *stroller*.

L'alternativa a quest'ultimo è il concentratore di ossigeno che rende l'ossigenoterapia più agevole e sicura. Io l'ho acquistato, ma ogni giorno che passa mi accorgo che purtroppo non fa per me in quanto non riesce a erogare la quantità di ossige- ➤

► no di cui ho bisogno. Il concentratore consente al paziente di vivere in piena autonomia attraverso una mobilità di gran lunga superiore a quella offerta dall'ossigeno liquido, in quanto è dotato di batteria che permette di essere ricaricato ovunque, anche in auto e il suo utilizzo è accettato anche in volo dalle compagnie aeree. Il concentratore è in largo uso ormai da anni in quasi tutti i paesi europei e negli Stati Uniti. Nel nostro Paese sono assai poche le Regioni che forniscono gratuitamente a domicilio tali apparecchiature e ove ciò avviene, il numero dei soggetti beneficiari è assai limitato. Il concentratore è reperibile in commercio a un costo che varia tra 1.000 e 4.000 Euro. È ben comprensibile che ciò costituisca un ostacolo di non poco conto per tutti quei pazienti, nella maggior parte di età superiore a 60 anni, che non sono nelle condizioni di acquistare uno strumento che di fatto cambierebbe loro in positivo ogni prospettiva di vita.

Questo stato di cose costituisce a mio parere una palese e inaccettabile disparità di trattamento tra malati della stessa patologia a cui il sistema sanitario, a livello centrale e regionale, ha il dovere di porre con urgenza rimedio a difesa del diritto primario alla salute di ogni cittadino.

Dopo aver preso atto che da anni numerose e benemerite associazioni di pazienti testimoniano questa gravissima e inaccettabile situazione alla attenzione delle autorità istituzionali, senza ricevere adeguate risposte, ho deciso di



Stroller a ossigeno liquido

prendere l'iniziativa scrivendo il 18 gennaio scorso, al Presidente del Consiglio dei Ministri, al Ministro della Salute e al presidente della Conferenza delle Regioni. Nell'illustrare nella missiva la grave situazione in cui versano oltre 100.000 cittadini italiani affetti da gravi patologie polmonari in ossigenoterapia, ho chiesto alle predette autorità di valutare l'opportunità di adottare un provvedimento legislativo rapido e risolutivo in grado di assicurare ai malati un trattamento sanitario il più possibile adeguato alle loro esigenze, rispettoso della loro malattia, volto al mantenimento di

un'accettabile qualità di vita e dunque alla tutela del bene costituzionale della salute.

Ho sollecitato, nello specifico, l'emanazione di un provvedimento urgente in grado di garantire a ciascun paziente la possibilità di poter ricaricare, senza alcun limite, l'ossigeno liquido in qualunque ospedale, pronto soccorso o farmacia situati sul territorio nazionale al fine di consentire al paziente di potersi liberamente spostare da casa come qualunque altro cittadino e soprattutto di potersi recare nei centri di riferimento per le malattie rare per gli indispensabili trattamenti e controlli sanitari. ►►



Concentratore portatile di ossigeno

di potersi avvalere, anche in ambiente non domestico, del dispositivo portatile che potrà essere ricaricato con ossigeno liquido, nei presidi ospedalieri che saranno individuati entro il 31 luglio 2020 dalle Regioni e le farmacie a titolo volontario, previa convenzione tra le stesse Regioni e le federazioni dei farmacisti titolari di farmacie private e comunali. Con decreto del Ministro della Salute saranno individuate le modalità tecniche per rendere uniformi le connessioni tra le apparecchiature criogeniche, ovvero tra gli *stroller* e qualsiasi altro dispositivo collocato negli ospedali o nelle farmacie per favorire la ricarica di ossigeno liquido.

Purtroppo l'emendamento, nonostante avesse ricevuto anche l'avallo del Ministero dell'Economia e Finanze, per ragioni di ordine tecnico, è stato escluso dal testo definitivo del "mille proroghe". Ma nulla è perduto. Il fronte è aperto e le prospettive sono assai favorevoli. Si tratta di un grande passo in avanti quello compiuto, perché il nostro problema ha finalmente ottenuto, e in un tempo assai breve, il pieno sostegno da parte del Ministro della Salute e della sua struttura di vertice.

La norma sarà verosimilmente inserita in uno dei prossimi provvedimenti legislativi di iniziativa del Ministero della Salute. Ci sarà ancora da soffrire ma attenderemo con fiducia. ■

waltermazzitti@hotmail.com

► Dopo qualche giorno, per una fortuita coincidenza, ho avuto l'occasione di parlarne con il Ministro della Salute, con alcuni altri suoi colleghi e una serie di Presidenti di Regione riuniti nella sede del Governo per una riunione ufficiale, ricevendone piena adesione. Nei giorni seguenti, con mia grande soddisfazione, ho ricevuto, da parte della Presidenza, il via libera per elaborare una norma nei ter-

mini da me richiesti, da proporre come emendamento al decreto "mille proroghe" in quel momento all'esame del Parlamento. Non appena redatta, la norma è stata oggetto di valutazione e condivisione con i vertici del Ministero della Salute che l'ha fatta propria.

Essa risponde – così come si richiedeva – all'esigenza indifferibile di garantire ai pazienti in trattamento con ossigenoterapia, la possibilità

Le fatiche di chi è allergico al lattice



L'associazione Allergici al lattice nasce nel 2008 per tutelare e aiutare le persone con questa patologia a vivere al meglio il quotidiano. In questi anni tanto è stato fatto e tanto abbiamo ancora da fare. Certamente c'è più consapevolezza che con le allergie non si scherza, visto il grande numero di persone che ogni anno scopre di avere un'allergia.

Il lattice, a differenza di altri allergeni, si trova in tantissimi oggetti e nei più svariati ambiti: ospedali, studi dentistici, ambulatori, negozi, supermercati, ristoranti, scuole, aziende. È molto importante per la persona allergica conoscere la propria patologia, diventare un paziente "esperto".

Un punto di grande aiuto sarebbe avere una rete allergologica e medica per indirizzare i pazienti allergici a

visite e interventi chirurgici in sicurezza. Questo non è ancora realtà in Italia dove la situazione è sempre più difficile. Le regioni sono sempre più lontane, è come vivere in una giungla! In Lombardia ci sono linee guida, in Toscana altre, in Sicilia altre ancora, in Lazio non esistono proprio.

Facciamo un esempio di vita reale di un allergico che deve effettuare una risonanza magnetica a contrasto in sedazione in Sicilia. Dopo un paio d'anni di ricerche e richieste, siamo riusciti (fare una richiesta come associa-

zione ha una valenza importante presso le varie strutture) a far effettuare l'esame in Lombardia con un elevato costo per il paziente che si è dovuto spostare dalla Sicilia in Lombardia.

Nell'ambito dell'odontoiatria incontriamo serie difficoltà perché non abbiamo notizia di studi dentistici *latex-safe* che ci assistano in modo appropriato. Ne conosciamo due in Lombardia. Troppe volte abbiamo trovato dentisti che affrontano la situazione affidandosi più alla loro buona volontà che a ►►

Linee guida Regione Lombardia per la gestione dei pazienti allergici

RACCOMANDAZIONI GENERALI PER LE STRUTTURE SANITARIE

Formazione di un gruppo interdisciplinare che si attivi per la tutela del lavoratore e per la corretta gestione del paziente allergico

RACCOMANDAZIONI PER LE STRUTTURE SANITARIE CON CENTRI E/O PERCORSI LATEX-SAFE

Sottolinea la necessità che sul territorio di ogni ASL sia presente almeno un presidio ospedaliero che garantisca percorsi latex-safe per garantire al paziente allergico (in età adulta e pediatrica) il diritto all'assistenza

GESTIONE DEI PAZIENTI

In elezione e in urgenza

CRITERI PER LA PREVENZIONE DELLA PATOLOGIA DA LATTICE NEGLI OPERATORI SANITARI

Attraverso la prevenzione primaria e secondaria con diagnosi precoce

► un'approfondita conoscenza delle modalità di gestione del paziente allergico al lattice.

Potremmo raccontarvi di professionisti che ritengono di poter seguire questo tipo di paziente semplicemente indossando in sua presenza guanti alternativi, all'interno di studi dentistici non bonificati dalla polvere dei guanti in lattice utilizzati per il resto dei pazienti e con altri presidi in lattice (la diga, per esempio); che non somministrano questionari specifici quando il paziente riferisce il sospetto di un'allergia di questo tipo o che pensano di focalizzare l'attenzione più sull'anestetico che sul guanto o altro presidio, come fonte di crisi allergica.

Dalla nostra esperienza abbiamo verificato che c'è ancora poca cultura riguardo a questa allergia.

Per far capire le difficoltà affrontate per un problema semplice, riportiamo il caso di un socio che aveva un problema a un dente da curare presso le strutture ospedaliere della Puglia. Dopo telefonate ed e-mail ai più rinomati studi e centri ospedalieri della regione, il paziente si è dovuto recare in una struttura ospedaliera nelle Marche per essere assistito in modo adeguato, affrontando 700 km tra andata e ritorno. Esistono le linee guida per gli studi odontoiatrici; almeno due studi ogni provincia italiana potrebbero essere creati, avviando anche qui una mappatura. Come associazione siamo in possesso delle linee guida per effettuare un per-

corso dentistico *latex-safe*.

Dovrebbe essere creata una mappatura degli studi dentistici *latex-safe* e resa pubblica, ad esempio sui siti delle varie associazioni dentistiche odontoiatriche.

Il diritto alle cure odontoiatriche dovrebbe essere garantito a tutti i cittadini.

Servirebbe inoltre un ente certificatore che indichi i criteri minimi perché uno studio dentistico possa essere dichiarato *latex-safe*.

Crediamo che tutto questo sia risolvibile con un po' di conoscenza, attenzione e buona volontà.

È uno dei nostri prossimi obiettivi poter collaborare con le associazioni di medi-

ci dentisti ed odontoiatri per creare percorsi sicuri per noi allergici al lattice.

Sarebbe bello ricevere la vostra esperienza in merito e se qualche studio dentistico volesse saperne di più scriva ai nostri contatti mail: info@allergiciallattice.org, allergiciallattice@gmail.com. Saremo lieti di interagire. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

Testimonianza di una paziente

**NON TROVA UN DENTISTA LATEX-SAFE
IN PROVINCIA DI MILANO**

TEMPO PRIMA FREQUENTAVA L'OSPEDALE DI ANCONA
(UNO DEI PRIMI OSPEDALI AD ACCOGLIERE I PAZIENTI ALLERGICI AL LATTICE)

**MA A CAUSA DI MALATTIA INVALIDANTE NON
SEMPRE PUÒ SOSTENERE UN VIAGGIO FATICOSO**

Buongiorno, mi chiamo Francesca e sono una allergica al lattice da vari anni. Ho avuto uno *shock* anafilattico e ora sono in difficoltà nel trovare un dentista *latex-safe*.

Fino a qualche tempo fa frequentavo l'ospedale di Ancona ma io abito nella provincia di Milano e sono affetta da patologie invalidanti che non sempre mi permettono di affrontare un viaggio così faticoso.

Volevo sapere se voi siete a conoscenza di odontoiatri *latex-free* nella provincia di Milano.

AAL Associazione Allergici al Lattice

via Seriola 35, 25035 - Ospitaletto (BS)
allergiciallattice@gmail.com
www.allergiciallattice.org
Facebook: [it-it.facebook.com/AALattice1/s/](https://www.facebook.com/AALattice1/s/)

Nasce una nuova associazione pazienti: l'Associazione Asma Grave (AAG)



L'Associazione Asma Grave (AAG) si pone come punto di riferimento per i pazienti affetti da asma grave e per i loro familiari, offrendo sostegno, informazione, percorsi di formazione e altre attività che aiutino a conoscere e gestire in modo consapevole questa malattia cronica, la quale presenta una complessità

di manifestazioni, di comorbidità e di terapie tali da richiedere una diversa presa in carico rispetto all'asma lieve o moderata. Consapevoli di questa diversità, i fondatori, tutti pazienti e volontari, affronteranno in modo prioritario e specifico la tutela dei pazienti con questa patologia.

“La Federazione Federasma

e Allergie Onlus promuove oggi una nuova associazione con un *focus* esclusivo sull'asma grave”, ha dichiarato Laura Mastrorillo Presidente Federasma e Allergie Onlus. “L'associazione potrà contare sul supporto di tutta la rete federativa e, per la durata di un anno, della Presidenza e dell'esperienza di Filippo ►►



**ASSOCIAZIONE
ASMA GRAVE ODV**

L'asma grave può comportare una compromissione significativa della qualità di vita.

Se hai l'asma grave, oppure ne soffre un tuo familiare, l'associazione sarà al tuo fianco.

contattaci

aag@federasmaeallergie.org

aag@pec.it

NUMERO VERDE

800 123213



www.federasmaeallergie.org

numeroverde@federasmaeallergie.org



CF 95025630120
Federasma e Allergie Onlus

Sede: Via Ser Lapo Mazzei 33 - 59100 Prato - tel 0574 1821033

► Tesi, già nostro *Past President*. Con la nuova associazione la Federazione intende dare maggiore rilievo e forza ai problemi dei pazienti colpiti dalla particolare e multi-forme patologia, mettendo a disposizione la propria rete di contatti con la Comunità Scientifica e con tutti gli *stakeholder* dei pazienti e delle Associazioni che li rappresentano” ha concluso Mastrolillo.

I soci fondatori sono tutti pazienti con asma grave, testimoni diretti delle differenti e a volte enormi difficoltà della *patient journey* e riconoscono la Comunità Scientifica e i Centri di cura tra i loro principali *stakeholder*, costituendosi, a loro volta, *partner* della ricerca, della divulgazione, del sostegno alla consapevolezza e all'*empowerment* del paziente.

I soci fondatori si presentano:

■ **Carlo Filippo Tesi**

Sostenuto da una forte motivazione personale, un lungo impegno a favore dei pazienti con asma, a partire dalla costituzione dell'Associazione ATA-Lapo Tesi, fino alla guida della federazione per più mandati.

■ **Luciano Cattani**

74 anni, pensionato. 40 anni di vita nell'industria *health care* mondiale. Asma Grave insorta a 65 anni, dopo un lungo peregrinare per una diagnosi corretta, ritornato a vivere grazie al trattamento con un farmaco biologico.

■ **Anna Maria Longo**

45 anni, Quadro Direttivo in Equitalia Giustizia, sin-



tomi di asma sempre più severi insorti due anni fa. Adesso in trattamento per asma grave da eosinofili.

■ **Maria Cristina Celentano**

Dipendente Società Autostrade per la quale si occupa della gestione dell'informazione. Affetta da asma grave, comorbidità derivante da altre importanti patologie. È in trattamento in un protocollo terapeutico sperimentale.

■ **Luigi Basile**

Pensionato, uno dei primi pazienti della provincia di Roma trattato con il primo farmaco biologico per l'asma grave.

■ **Mario Letizia**

Psichiatra in pensione, un'asma grave che ha avuto un impatto devastante sulla propria vita. Attualmente ha ripreso in mano la sua vita grazie al trattamento con un farmaco biologico.

■ **Alberto Marini**

63 anni, Vigile del Fuoco, un'asma grave che si è manifestata 5 anni fa. Dopo un ricovero ospedaliero di 10 giorni, in seguito a crisi d'asma, con il trattamento di farmaco biologico è tornato a vivere nella normalità.

■ **Mauro Cerocchi**

Impiegato in Poste Italiane da 35 anni, paziente con asma grave da 25 anni. Rinato grazie ad una terapia con farmaco biologico.

■ **Anna Maria Trisolini**

60 anni, impiegata; da 7 anni soffre di asma grave eosinofila. Dopo un'attesa di 2 anni prima della diagnosi, dal mese di gennaio di quest'anno in trattamento con nuovo farmaco biologico. ■

*Laura Mastrolillo
Presidente Federasma
e Allergie Onlus*

AAG Associazione Asma Grave

via Ser Lapo Mazzei 33, 59100 - Prato
Tel. +39.0574.1821033 - Numero verde 800 123213
aag@federasmaeallergie.org - aag@pec.it
www.federasmaeallergie.org

Relazione Indagine Aderenza alla Terapia e Relazione Indagine Aspettative Pazienti con BPCO



Relazione Indagine Aderenza alla Terapia

L'indagine è stata svolta nel corso del 2019 con l'invio di 1.500 questionari su tutto il territorio nazionale e con una percentuale di risposta del 14% (201 aderenti). La distribuzione di risposte sul territorio è stata la seguente:

- 58% al Nord;
- 25% al Centro;
- 17% al Sud.

Il 65% del campione è costituito da uomini ed il 35% da donne, con una età media di 69 anni (83% sopra i 60 anni e 17% sotto i 60 anni).

Si premette che il campione

esaminato è rappresentativo di una fascia di popolazione sensibilizzata sull'argomento, in quanto aderente alla Associazione Pazienti BPCO e, quindi, un gruppo selezionato di pazienti che più degli altri aderisce alla terapia ed è informato sulla gestione della patologia. Nonostante ci si riferisca ad un gruppo di persone consapevoli e sensibilizzate sui danni del tabagismo, la percentuale di fumatori nella fascia di popolazione affetta da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) medio/grave (circa il 70%) si attesta ancora al 23%.

Sempre facendo riferimento ad una fascia di popolazione selezionata, circa il 20% non



è consapevole dello stato della propria patologia facendo, quindi, desumere che probabilmente non ha mai effettuato una spirometria.

Per quanto riguarda la terapia emerge la tendenza all'uso di polvere secca, soprattutto ai livelli di BPCO grave (60% vs il 40% degli *spray*) e persiste l'uso dell'aerosol (13%).

Sul campione totale il 42% è trattato con *spray* ed il 53% ►►



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

Viale Maria Bakunin, 171
Parco S. Paolo - 80126 Napoli
Centralino T 081.7283144

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

www.napoli1.pneumonet.it
napoli@pneumonet.it

**NumeroVerde
800194848**

Unità di degenza per riabilitazione dotata di 250 posti letto per ricoveri in regime ordinario e Day Hospital.

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.



► con polvere secca. Nonostante le prescrizioni siano state effettuate nel 94% dei casi da medici specialisti, solo il 47% necessitava di un piano terapeutico e solo nella metà dei casi circa si registra una modifica dei piani terapeutici negli ultimi tre anni.

Considerando che, come detto precedentemente, questa casistica è rappresentata da pazienti con BPCO medio/grave, non si evince la scelta di una doppia broncodilatazione in un unico *device*, come le ultime evidenze scientifiche raccomandano per ottimizzare la terapia.

Rassicurante, invece, è l'elevata percentuale di risposte positive sulla adeguata spiegazione dell'uso dell'erogatore da parte del medico prescrittore (solo il 7% riferisce di non aver ricevuto informazioni), così come risulta pressoché totale la percentuale di aderenza alla terapia: solo il 3% degli intervistati confessa di dimenticare spesso l'assunzione dei farmaci.

Infine, è confortante la risposta sul beneficio apportato alla patologia dalle terapie seguite, che risulta superiore all'80%.

bre 2019 per un totale di 144 arruolati, distribuiti omogeneamente sul territorio nazionale, per la maggioranza uomini (59%). Il 70% del campione aveva più di 60 anni con una età media sul totale di 65.

Il 66% degli intervistati non è fumatore e nel 58% dei casi è stata fatta diagnosi di BPCO da più di 5 anni, nel 32% da 3 e solo nel 10% dei casi la diagnosi era recente.

Dalle risposte ottenute si deduce una scarsa informazione sulla patologia in oggetto, sulla terapia che viene prescritta, sull'utilizzo dei *device* e sulla disponibilità degli operatori sanitari ad affrontare le problematiche connesse con la patologia respiratoria.

Si sottolinea, inoltre, che solo il 38% si è dichiarato abbastanza soddisfatto delle informazioni ricevute dal MMG e il 46% di quelle ricevute dallo specialista pneumologo.

Una netta differenza si riscontra sulle informazioni ottenute a proposito della terapia

prescritta, che è insufficiente nel rapporto con il MMG nel 63% dei casi, mentre l'81% ritiene di aver avuto esaurienti e sufficienti informazioni dallo specialista pneumologo.

Stesse considerazioni per quanto riguarda l'utilizzo dei *device*: solo il 28% si ritiene abbastanza o pienamente soddisfatto delle informazioni ricevute dal MMG, mentre riguardo allo specialista questa percentuale sale al 65%.

Per quanto concerne la terapia, si osserva che c'è ancora una significativa differenza a favore dello *spray* (38%) rispetto alla polvere secca (23%).

Infine, tra le osservazioni libere i pazienti dimostrano generalmente soddisfazione della comunicazione con il medico specialista e sottolineano la volontà di essere maggiormente informati sul decorso della malattia, sullo stile di vita da adottare e sulla riabilitazione respiratoria, con indicazioni di eventuali esercizi fisici da effettuare.

Si riafferma la criticità dell'accesso alle visite pneumologiche e nel caso di comorbilità della mancanza di coordinamento tra i vari specialisti. ■

Salvatore D'Antonio
Presidente
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus

Relazione Indagine Aspettative Pazienti

L'indagine è stata condotta nel periodo tra luglio e otto-

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

via Cassia 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-14)
info PazientiBPCO@gmail.com
www.pazientibpco.it

Quando volare diventa un'impresa



L'Associazione di Volontariato IPF e Malattie Rare Sardegna, costituitasi a Dorgali la scorsa estate, è ancora giovanissima. Ha meno di un anno, eppure ha dimostrato grande maturità nel risolvere i problemi che vengono a crearsi per i pazienti.

Il presidente Tindaro Gianni è come il comandante di una nave. Non è abbattuto dalla malattia, la fibrosi polmonare idiopatica. La sua condizione, al contrario, è fonte di grande vitalità che lo aiuta a superare le difficoltà. Questa sua forza è alimentata soprattutto dall'amore della moglie e dei figli e dal sostegno degli amici.

Nello scorso dicembre è stato Tindaro personalmente a trovarsi con la porta sbattuta in faccia. Lui però non si è arreso, ma è andato all'attacco con la gentilezza e il sorriso che sempre lo contraddistinguono e ha vinto la battaglia non solo per sé, ma per tutti



coloro che in Sardegna soffrono della stessa patologia.

Ecco come sono andati i fatti. Ai primi dello scorso dicembre Tindaro riceve la chiamata dall'Ospedale Le Molinette di Torino per effettuare il 18 dello stesso mese i primi esami preliminari per essere eventualmente messo in lista d'attesa per il trapianto del polmone. Si reca all'agenzia di viaggi di Dorgali per prenotare il biglietto aereo. I collegamenti tra la

Sardegna e Torino avvengono soltanto dall'aeroporto di Cagliari e sono effettuati esclusivamente dalla compagnia aerea Volatea.

Tindaro ormai porta il concentratore di ossigeno h. 24 e non lo può più mollare neanche per qualche minuto come faceva prima. La compagnia aerea Volatea non emette il biglietto per Torino perché il concentratore di ossigeno non viene ammesso sui suoi velivoli a causa della ►►



► conformazione della batteria che lo alimenta. Tindaro rimane sbalordito. Tutte le altre compagnie accettano a bordo quel tipo di concentratore. Alternativa al viaggio della speranza è andare in aereo da Cagliari a Milano con Alitalia e da Milano a Torino in treno. Tindaro però non si dà per vinto, gli sembra assurdo che sugli aerei delle altre compagnie si possa volare e su quelli di Volatea no. Inizia a mobilitare l'opinione pubblica tramite Facebook e subito nasce un vasto movimento di solidarietà. Informa personalmente il sindaco e il vice sin-

daco di Dorgali e chiede l'intervento dell'assessore regionale alla Sanità, Mario Nieddu, e di quello ai trasporti, Giorgio Todde. Il caso non è solo personale, ma diventa di dominio pubblico per mezzo della stampa regionale. Il sindaco di Dorgali, Maria Itria Fancello, presenta reclamo alla Volatea e all'ENAC (Ente nazionale per l'aviazione civile), richiamando il regolamento (CE) n. 1107 del 2006 del Parlamento e del Consiglio europeo relativo ai diritti delle persone con disabilità e delle persone con mobilità ridotta nel trasporto aereo. L'assessore Todde si presta ad accompagnare Tindaro a Linate se Volatea persiste nel negare il biglietto di viaggio. Di fronte a questa mobilitazione istituzionale, Volatea concede a Tindaro "come favore personale" di partire di-

rettamente per Torino con il suo concentratore a bordo. L'8 gennaio la senatrice Paola Binetti presenta una interrogazione a risposta scritta al Senato dove, "in seguito alla vicenda di un uomo affetto da fibrosi polmonare idiopatica residente a Dorgali, chiede al Ministero della Salute di inviare alle compagnie aeree nazionali indicazioni ben precise su come comportarsi nei confronti dei pazienti affetti da malattie polmonari, o di altre patologie, che necessitano di viaggiare con apparecchi opportunamente omologati per la respirazione al fine di evitare il ripetersi di questi spiacevoli inconvenienti". La soluzione del viaggio aereo Cagliari-Torino non è più un problema personale ma acquista ora una valenza nazionale grazie alla tenacia del presidente Tindaro. ■

*Gaetano Solano
Socio*

*Associazione IPF e Malattie
Rare del Polmone Sardegna*



Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

via Bachelet 20 - 08022 Dorgali (NU), Tel. +39 338 8438090
tindarogianno@tiscali.it, Facebook: Associazione IPF Rare in Sardegna

Ortocultura e malattie respiratorie



Può sembrare strano che l'associazione A.L.P.I. (Associazione Allergie e Pneumopatie Infantili) si occupi di orti botanici e pubblichi un volume sulle erbe alimentari, medicinali e velenose. Riteniamo invece – come è scritto nello statuto associativo – che la salute dei bambini e degli adulti dipenda da molte variabili che interagiscono tra di loro: tutela della natura, rispetto dell'ambiente, scelte di vita ecologiche (trasporti pubblici, piste ciclabili, percorsi pedonali, energie ecocompatibili, prodotti alimentari a chilometro zero), attività fisica.

Udine non poteva rimanere fuori del “circuitto” degli orti urbani, fenomeno che interessa da quasi 2 secoli l'Europa centro-settentrionale. L'orto urbano è un appezzamento di 1-2 centinaia di metri quadrati, policulturale, coltivato



dall'interessato con l'eventuale aiuto di familiari, il cui prodotto serve per l'autoconsumo ed eventuale scambio con altri utenti. Si differenzia dall'“orto di casa” perché non è di proprietà del coltivatore. Il fenomeno nasce a Lipsia,

alla metà del XIX secolo per merito di un industriale illuminato, tanto da prendere il suo nome – *Schroeber Garten* – e si diffonde in Francia, Belgio, Germania, Austria, America. In Italia gli orti urbani sono poco conosciuti e non ►►

► organizzati collettivamente, una loro variante è stata “l’orto di guerra” coltivato nelle aiuole delle principali città italiane durante la seconda guerra mondiale. Nella Regione Friuli Venezia Giulia, come si può vedere nel museo della tradizione mineraria di Raibl-Cave del Predil, è custodito un pannello che segnala la presenza di uno degli orti di guerra del tarvisiano.

Il primo orto urbano udinese è stato inaugurato sulla via Bariglaria, tra le frazioni di Beivars e Godia il 25 gennaio 2011 ed è diviso in 17 appezzamenti concessi a privati e associazioni onlus, come l’A.L.P.I., che raccoglie bambini con problemi respiratori e allergici.

Il nostro progetto, all’inizio confluyente e poi separato dagli orti urbani, con un orto botanico a sè stante, cresciuto progressivamente negli anni – piante alimentari, poi piante medicinali e ora anche quelle

velenose – ha previsto la sistemazione di circa 200 piante delle nostre zone, con gli obiettivi di:

- promuovere la politica ambientale;
- promuovere la riqualificazione urbanistica;
- promuovere stili di vita sani;
- promuovere l’educazione ambientale, la memoria storica e lo scambio della cultura legata alla coltivazione;
- favorire il contatto tra diverse generazioni (nonni-bambini);
- risparmio economico.

L’associazione A.L.P.I. collabora con il Comune di Udine per il coordinamento scientifico del progetto incentrato sulle piante medicinali, alimentari e anche velenose, in quanto proprio queste ultime attirano spesso e impropriamente l’attenzione dei bambini. Sono state predisposte delle targhette

plurilingue (latino, italiano, friulano, sloveno, tedesco e inglese) vicino a ciascuna pianta, che i bambini coltivano e che imparano a riconoscere sia direttamente, sia in base alla struttura botanica (semi, fusto, radici, foglie, fiori), avvalendosi di alcuni esperti e delle strumentazioni in uso tra i botanici. Oltre alla funzione didattica, l’orto ha anche lo scopo di far conoscere soprattutto alle scolaresche e alle giovani generazioni le più comuni piante spontanee che crescono nel nostro territorio, considerato che in questi ultimi decenni si è perso gran parte di quel patrimonio culturale formatosi attraverso i secoli, grazie al quale l’uomo distingueva sapientemente le specie che gli permettevano di trarre sostentamento e salute dal mondo vegetale.

La sezione delle piante velenose trova giustificazione dai numerosi avvelenamenti che avvengono soprattutto nei bambini, anche con esito mortale o con reliquati persistenti. Emblematico il caso dell’ex giocatore dell’Udinese che lo scorso anno ha rischiato di morire, insieme alla propria famiglia, per aver scambiato delle bacche di belladonna per altre di mirtillo e quest’anno l’intossicazione di un uomo, che aveva ingerito assenzio non conservato in modo corretto, scambiato all’inizio con una pianta velenosa mortale.

I bambini sono molto attratti dalle piante, prendono appunti e si soffermano spesso, con la guida dei volontari dell’A.L.P.I., sulle piante più significative. È un’occasione ►►



► per avvicinare bambini e adulti anche alle piante medicinali e alimentari, che usavano le nostre nonne e che fanno compagnia alle più pericolose piante velenose. In tale occasione avevamo promesso che il prossimo passo prevedeva la pubblicazione di una guida sulle piante velenose, che potesse risultare utile soprattutto alle famiglie con bambini piccoli, visto che sono i più soggetti a questo tipo di intossicazione.

In questo orto botanico, nonostante il limitato spazio a disposizione, il visitatore ha la possibilità di osservare e approfondire le conoscenze delle specie più interessanti della flora friulana.

L'orto botanico è aperto da metà aprile a metà settembre ed è visitabile tutti i giorni in cui i nostri volontari vi si trovano al lavoro. Il cartellino che accompagna ogni pianta offre al visitatore sufficienti informazioni, ma chi vuole saperne di più può approfittare di una persona esperta che ogni venerdì, dalle ore 17.00 alle 19.00, o in altri giorni su appuntamento, effettua gratuitamente visite guidate previa telefonata allo 0432.280940.

Per agevolare la visita dell'orto abbiamo pubblicato il volumetto "Scopri le piante amiche della salute" che contiene una foto e una dettagliata descrizione di ogni pianta, con le indicazioni mediche e l'eventuale pericolosità. Poiché la nostra associazione si occupa in particolare di problemi respiratori, abbiamo dato particolare attenzione alle piante utili in tali patologie. A scopo



d'esempio, allego la descrizione di alcune piante di uso comune, utilizzate abitualmente nella farmacopea ufficiale.

Dobbiamo dire che il nostro progetto sull'orto botanico non avrebbe potuto essere portato avanti senza l'aiuto determinante del botanico e farmacologo dott. Antonino Danelutto e dei volontari che collaborano con lui: il ruolo dell'A.L.P.I. è stato ed è solo collaterale, improntato più alla fruizione didattica dell'orto che alla sua manutenzione e realizzazione.

Fa piacere che il nostro orto sia visitato da diverse persone e soprattutto famiglie con bambini: non è raro incontrare gruppi di persone che si

soffermano sulle piante, ne discutono le caratteristiche e le indicazioni, gli adulti ripensano ai tempi passati quando le loro nonne preparavano le minestre con queste piante. Fa anche piacere che il nostro orto sia stato "copiato" sia dagli altri orti che si sono susseguiti in città, sia da realtà straniere, come il Comune di Maribor, città slovena gemellata con Udine, che ha deciso di organizzare un orto simile al nostro. ■

*Mario Canciani
Presidente ALPI*

ALPI - Associazione Allergie e Pneumopatie Infantili ONLUS

via Brigata Re, 29 (ex Osoppo) - 33100 Udine

Tel. 334 1858889

info@associazionealpi.com - www.associazionealpi.com

Pedalando in solidarietà



Per il terzo anno consecutivo AMMP ODV sarà presente alla "Gran fondo la Via del Sale" di Cervia. La 24ª edizione di questa gara ciclistica vedrà AMMP ODV come *charity partner* ufficiale. All'associazione verrà devoluta una quota delle iscrizioni *Charity*. Chi vorrà contribuire all'iniziativa benefica, potrà acquistare una delle 200 iscrizioni *charity* a quota maggiorata. Queste iscrizioni consentiranno di partire in griglia blu, in griglia rossa d'onore o perfino

in griglia *Vip*, davanti a tutti. Chi vorrà potrà quindi provare a vivere l'esperienza unica dell'ingresso in griglia riservato, con la nuvola dei ciclisti partecipanti alle proprie spalle. È un grande riconoscimento per AMMP, per il lavoro fatto in questi anni, proprio alla GF Via del Sale.

AMMP ODV sarà presente con uno *stand* all'interno dell'area espositiva Cervia Cycling Expo sul Lungomare di Cervia, di fronte al Fantini Club. Sarà una occasione importante per affrontare il

tema delle malattie rare polmonari e, in particolare, di come queste patologie limitano la vita dei pazienti. La *chermes* coinvolge tanti atleti, ben 5.000 partecipanti attesi e circa 25.000 presenze stimate nel *weekend*.

La gran fondo prevede quattro percorsi: il lungo di 152 km, il medio di 105 km, il corto di 77 km e il *gourmet* di 30 km.

AMMP ODV supporterà un piccolo gruppo di malati che si propongono di dimostrare come, di fronte a diagnosi infauste come quella della Fibrosi Polmonare Idiopatica, si possa reagire anche cercando nello sport una maniglia di salvataggio psicologica e fisica.

Questo è quello che Achille Abbondanza sta cercando di fare in questi anni pedalando per la vita, con il desiderio di dare un messaggio di speranza ai malati di Fibrosi Polmonare Idiopatica. Ad Achille è stata diagnosticata questa ►►





► “malattia terminale” a causa della quale fa fatica a fare una rampa di scale ma, grazie alla sua bici a pedalata assistita e all'ossigeno sulla schiena, continua determinato il suo percorso. Achille segue due terapie salvavita: la prima è quella farmacologica, la seconda è la bicicletta. Come tutti gli sport, il ciclismo stimola la produzione di endorfine, ormoni che attenuano la fatica e il dolore e hanno un effetto positivo sull'umore. La bicicletta è utile per la prevenzione delle malattie cardiovascolari. Il muscolo cardiaco attraverso un'attività costante diventa più forte e in grado di resistere maggiormente alla fatica. Pedalare rafforza gradualmente non solo il cuore ma anche la ventilazione polmonare e numerosi distretti muscolari; nei muscoli impegnati, infatti, aumenta la vascolarizzazione e migliora la capacità di estrazione di ossigeno dal sangue. Inoltre, andare in bicicletta

allontana lo *stress* anche grazie al contatto con la natura e alla compagnia degli amici. Fra gli amici che pedaleranno con Achille alcuni, anch'essi malati, un trapiantato di polmoni e il Prof. Venerino Poletti, Direttore dell'U.O. di Pneumologia di Forlì appassionato di bicicletta, nonché fondatore e primo presidente di AMMP ODV.

Per dare supporto ai pazienti che soffrono di patologie polmonari, di concerto con l'AUSL della Romagna, AMMP ODV si sta impegnando per l'acquisto di una cabina pletismografica di ultima generazione. Si tratta di uno spirometro di massima qualità fondamentale per il controllo delle malattie: un

obiettivo importante che qualificherà ancora di più il centro pneumologico dell'Ospedale Morgagni Pierantoni di Forlì, un Centro di riferimento ed eccellenza a livello nazionale. Insieme a tutte le persone che ci seguono, e anche grazie agli organizzatori della Gran Fondo del Sale, siamo certi di poter raggiungere questo ambizioso obiettivo! ■

*Achille Abbondanza
Socio
Associazione Morgagni
per le Malattie Polmonari*

A causa dell'emergenza sanitaria in corso, ad oggi, non è possibile stabilire una data certa in cui si terrà la manifestazione.

Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) ONLUS

piazza Falcone Borsellino 6 - 47121 Forlì
Indirizzo postale: AMMP Casella Postale n. 103 - 47121 Forlì
Centro, Tel. +39 3201656474, www.ammpforlung.it

AMOR a Madrid



Il nostro vice Presidente, dottor Pasquale Berardinelli, ha partecipato a nome di A.M.O.R. ODV all'importante Congresso Internazionale, a Madrid, al quale siamo stati specificatamente invitati per portare il nostro contributo scientifico sulle problematiche dei pazienti respiratori in ossigenoterapia.

La finalità con la quale abbiamo partecipato al Congresso è stata quella di contribuire alla conoscenza e diffusione dei problemi di vita quotidiana delle persone che sono costrette, a causa di malattie polmonari croniche, a vivere col supporto dell'ossigenoterapia.

Il nostro fiore all'occhiello, da molti anni, sono certamente i "soggiorni climatici educazionali, riabilitativi e assistiti", d'estate in montagna e d'inverno al mare, con

la presenza in loco di infermieri, fisioterapisti e psicologi, disposti a lavorare in *team* per promuovere le risorse psicofisiche individuali. Per l'anno in corso i soggiorni saranno ad Alassio, Savona, per l'estate a Malè, Trento. Tutti hanno apprezzato il nostro "modello" organiz-

zativo presso gli hotel, non specificatamente strutturati per i nostri malati, ma comunque privi di barriere architettoniche e situati nelle aree centrali del luogo; la direzione si impegna a garantire anche menù adatti alla condizione di "malato" ma senza imporre diete del ►►



► tipo ospedaliero; il personale di servizio collabora per la fruizione degli spazi comuni. L'intervento medico è assicurato "al bisogno", come se ogni paziente vivesse nella propria residenza o in un normale periodo di vacanza.

Assai apprezzata l'esposizione della disamina scientifica dell'esperienza di "vita reale" vissuta con la psicologa, che ha condotto una indagine conoscitiva dei desideri, timori e aspettative dei partecipanti al soggiorno estate 2019. Da tale indagine è emerso che la possibilità di partecipare ai soggiorni con i propri familiari è uno dei punti di forza, perché risponde al bisogno di continuità, sia di supporto alla quotidianità, sia di condivisione con i propri cari di un periodo di "vacanza" anche per loro, che risultano sollevati da alcune incombenze "domestiche". Poter condividere il piacere e le gioie di un soggiorno, per quanto impegnativo, risulta un'esperienza quasi sempre negata alla maggior parte delle persone in ossigenoterapia, per le difficoltà negli spostamenti e per i timori legati alle eventuali criticità cliniche. Il team socio-sanitario dell'associazione, che garantisce supporto infermieristico, psicologico e fisioterapico, tranquillizza molto, non solo i malati, ma anche i loro familiari, che si sentono supportati nella loro funzione di *caregiver*. Un altro dei punti di forza rilevati è la possibilità di confronto e condivisione all'interno del gruppo, in



particolare sulla condizione clinica che li accomuna. Dall'indagine emerge anche il valore evolutivo del soggiorno, in quanto le *routine* quotidiane di cura che vengono realizzate in loco (ginnastica respiratoria, respirazione consapevole e meditazione, tecniche di gestione dell'ansia, condivisione e apertura sociale...) sono mantenute anche nella quotidianità a casa, pertanto vanno a modificare in maniera positiva le abitudini dei malati, che implementano comportamenti di cura di sé anche in maniera più autonoma presso i luoghi di residenza. Il

soggiorno, in sintesi, viene valutato dai partecipanti come un'opportunità per sperimentare, acquisire e consolidare strategie e tecniche di cura di sé che innalzano il loro livello di qualità di vita. ■

Pasqualino Berardinelli
Pneumologo e allergologo

Daniela Branà
Psicologa

AMOR Onlus Associazione Malati in Ossigeno- ventiloterapia e Riabilitazione

c/o Padiglione 10 - Ala C
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
piazza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano
Tel.: +39 02 66104061 - Fax: +39 02 42101652
amor.associazione@libero.it - www.associamor.com
Facebook: AmorOnlus

Presentata al Ministero della Salute la campagna *social* #ho l'asma e faccio sport



Nel mondo circa 300 milioni di persone soffrono di asma bronchiale, in Italia l'incidenza dell'asma è pari al 4,5% della popolazione, ossia circa 2,6 milioni di persone. Nonostante la disponibilità di conoscenze scientifiche e terapie appropriate, ogni anno si verificano casi di morte per crisi acute o complicanze di questa patologia. Una percentuale non trascurabile di questi pazienti,

Durante questa esperienza fatta nell'estate 2017 e ripetuta nell'estate del 2018 è emersa l'agghiacciante realtà dei ragazzi partecipanti: arresi a non poter esercitare attività sportiva, depressi per i continui scherni dei coetanei per la loro scarsa prestanza fisica, con una bassa autostima perché non accettavano la propria malattia

Durante il periodo di soggiorno estivo avevamo sostenuto un percorso di rinforzo psico-educativo volto a promuovere la fiducia in loro stessi, la percezione di essere soggetti competenti anche attraverso la prestazione sportiva e l'identificazione in un gruppo di pari che andava oltre la malattia. Nell'estate successiva abbiamo quindi avuto modo di rilevare nei ragazzi che avevano già aderito al Campus durante l'anno precedente, un'evoluzione molto positiva ►►

► sia nell'accettare ed integrare parti del sé più fragile e vulnerabile, sia nell'accettazione della malattia, sia nell'aderenza terapeutica, sia nella resilienza ed integrazione sociale. Proprio queste riflessioni ci hanno portato a concretizzare l'importanza di promuovere una campagna semplice ma immediata e facilmente "trasmissibile" in grado di veicolare informazioni corrette sulla malattia e sui benefici fisici e psichici del praticare attività fisica (sport), rinforzare l'autostima e promuovere la resilienza, contribuire all'accettazione di sé e della malattia grazie alla forza del confronto e all'identificazione con altri come modelli sociali di riferimento. Questo nuovo impegno dell'Associazione si prefigge lo scopo di:

- far conoscere l'asma e le sue forme più gravi alla popolazione e promuovere al contempo una migliore conoscenza e consapevolezza della propria patologia ai pazienti che ne sono affetti per promuoverne l'accettazione e migliorare così la gestione del trattamento, l'aderenza terapeutica e il pieno recupero di un adeguato stato di benessere psico-fisico;
- promuovere stili di vita sani che mirino ad incrementare la consapevolezza dei livelli di obesità raggiunti in Italia nella popolazione giovanile ed adulta (es. 1 minore su 4 è in sovrappeso) e la necessità di intervenire per invertire questa tendenza;
- sensibilizzare sugli effetti del fenomeno, sempre in aumento, del bullismo a cui i soggetti asmatici sono



maggiormente esposti, proprio a causa delle limitazioni date dalla malattia e quindi sull'importanza di prevenirlo cercando di proporre modelli e stili di vita virtuosi e positivi;

- promuovere attraverso modelli di vita virtuosi lo "Sport come maestro di salute ed esercizio di benessere" che sappiano stimolare e rinforzare valori morali e sociali come il senso di responsabilità della cittadinanza nei confronti della salute individuale e collettiva migliorando di conseguenza il clima sociale del nostro Paese.

L'Associazione crede fortemente nella collaborazione tra le istituzioni e le organizzazioni pubbliche e private che si occupano di pazienti con patologie respiratorie ed il progetto **#Ho l'Asma e faccio Sport** ha voluto puntare proprio su questa forza data dall'unione di più *partner*. Volendo infatti proporre una modalità di impegno sinergico volto alla creazione di situazioni di benes-

sere per i pazienti, numerosi sono i nuovi *partner* cercati *ad hoc* per il progetto e molti sono i *partner* abituali che sono stati coinvolti in questa attività (Istituzioni pubbliche, Società Scientifiche, Associazioni culturali, Organizzazioni per il tempo libero, etc.).

Il progetto ha voluto coinvolgere il sistema istituzionale (Ministeri, Parlamento, Senato etc.), quello sportivo (Federazioni Sportive, Organizzazioni Sportive, etc.) e il mondo dello spettacolo mobilitando tutte le risorse presenti al loro interno per cercare di trasmettere contenuti educativi prosociali e creare una "Politica sociale antibullismo e antidiscriminazione" nei confronti dei pazienti asmatici.

Condividete tutti quindi **#holasmaefacciosport** sui vostri social. ■

Simona Barbaglia
Presidente
Associazione Respiriamo
Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

via Niccolò Tommaseo, 94 - 35131 Padova
Tel.: +39 331 2759920
info@respiraimoinsieme.org
www.respiraimoinsieme.org

C'è musica nell'aria



“C'è Musica nell'Ariaaa” non è il titolo di una canzone ma è un nostro progetto rivolto agli studenti delle scuole secondarie di primo e secondo grado. È partito nell'anno scolastico 2018/19 con un Istituto Scolastico pilota, l'Istituto Comprensivo Giovanni XXIII di Trabia (PA), ed è pronto per la seconda edizione.

L'associazione ha proposto questo progetto consapevole che mantenersi fisicamente attivi, anche grazie a esercizi riabilitativi che allenino il fiato attraverso gli strumenti musicali, appare fondamentale per garantire a tutti i ragazzi, ancor più se affetti da patologia asmatica, un modo per migliorare la capacità di percepire il proprio corpo, ridurre la difficoltà respiratoria, consentire un benessere psicologico, tutti traguardi che miglioreranno certamente anche la socializzazione dei nostri ragazzi.

La musica scuote nel pro-



fondo, apre alle emozioni, è un motore capace di produrre energia da spendere soprattutto per guardare gli eventi con una prospettiva più ampia.

Ancora una volta ringraziamo i docenti Salvo Bucaro e Antonino Manno per averne curato la parte tecnica, per le competenze e la dedizione che riservano ai nostri ragazzi.

Ringraziamo i medici del nostro comitato scientifico per la gratuità e la professio-

nalità dimostrataci.

Ringraziamo il dirigente scolastico nella persona della professoressa Giusy Conti e l'ASP di competenza per aver concesso il patrocinio.

Ringraziamo la nostra presidente Daniela Gaeta per averci creduto e per averci commesso.

“C'è sempre musica nell'ariaaaa...” basta soltanto saperla cogliere! ■

Daniela Gaeta
Presidente ARI-AAA3

ARI-AAA3 Onlus

via Ragusa Moletti, 3 - 90129 Palermo
Tel.+39 3201731433
info@ariaaaa3.it - associazione.ariaaaa3onlus@gmail.com
www.ariaaaa3.it



Fondazione Mondo Respiro
Centro Studi per le malattie respiratorie - Onlus

Fondazione Mondo Respiro Onlus nasce nel settembre 2013 per realizzare azioni concrete volte a prevenzione, diagnosi e cura delle malattie respiratorie.

La Fondazione Mondo Respiro si propone di

- riunire, in modo trasversale, i pazienti, il pubblico generale e tutte le figure professionali nell'ambito della medicina respiratoria
- affrontare insieme ai diversi interlocutori con un approccio innovativo, le gravi problematiche esistenti in questo ambito, legate essenzialmente ad una contrazione delle risorse sanitarie, proprio in un momento di più ampia e articolata richiesta

L'operare attraverso la Fondazione Mondo Respiro Onlus, un soggetto con assetto istituzionale diverso dalla Società Scientifica, si caratterizza per alcuni aspetti peculiari:

- agire con l'immagine di un Ente **non-profit** e **super partes**
- attribuire una valenza istituzionale alle attività svolte
- poter interagire direttamente con i pazienti ed il pubblico in generale a differenza di una Società Scientifica

Vi chiediamo pertanto di sostenere la **Fondazione Mondo Respiro** per coinvolgere tutti coloro che operano nell'ambito della Medicina Respiratoria

DONA IL 5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE MONDO RESPIRO

CF:02379610039

Claudio F. Donner
Presidente

Fondazione Mondo Respiro ONLUS
Via Mons. Caviglioli, 10 | 28021 Borgomanero (NO)

☎ +39 0322 83 67 18 - Fax 0322 869950

✉ vdonner@mondorespiro.it - 🌐 www.mondorespiro.it



**Il valore di un'idea sta
nel metterla in pratica**

Thomas Alva Edison



**La sinergia delle competenze è la forza delle nostre idee,
l'esperienza la capacità di metterle in pratica**

Visita la sezione
Editoria del sito
www.sintexservizi.it

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano
☎ +39 02 66703640 - ✉ azienda@sintexservizi.it
🌐 www.sintexservizi.it

SEGUICI SU

