

Perché si misura la glicemia? pag. 12

COVID-19 e salute di genere: da pandemia a sindemia pag. 20

Il primo studio al mondo sull'impatto emotivo della SLA nei bambini pag. 17

RESPIRO

ANNO XIII
N° 56

INVERNO
2021

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



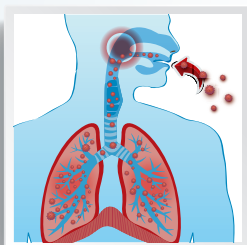
PERCHÈ PARLIAMO DI MEDICINA DI GENERE?

ATOMIX® wave

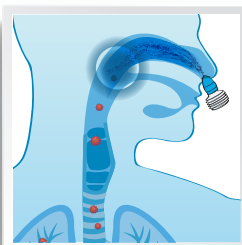


DI FRONTE AL RISCHIO DI CONTAGI **NON RESTARE A BOCCA APERTA**

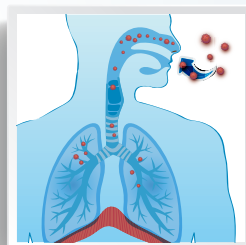
Usa il naso per respirare, il primo filtro naturale dell'organismo che ti protegge da virus e batteri.



Il ristagno di muco infetto, causa del naso chiuso, **obbliga a respirare tramite la bocca** rendendo ancora più facile l'ingresso di virus e batteri nei polmoni.



ATOMIX WAVE rimuove il muco infetto dal naso e le secrezioni accumulate nel rinofaringe, **abbattendo la carica virale** presente nel naso.



Il naso, libero dal muco infetto, svolge correttamente la sua **funzione di filtro naturale** proteggendo l'organismo da virus e batteri.

Mantienilo efficiente con ATOMIX® wave

È la soluzione **pratica e funzionale** che **elimina il muco infetto** e **abbatte la carica virale** presente nel naso.



È UN DISPOSITIVO MEDICO
LEGGERE ATTENTAMENTE
IL MANUALE D'USO PRIMA DELL'UTILIZZO



GUARDA IL VIDEO TUTORIAL

N° 56

INVERNO 2021

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Claudio Micheletto (VR)

Vicedirettore

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Achille Abbondanza (RA)

Bruno Balbi (NO)

Simona Barbaglia (MI)

Gennaro D'Amato (NA)

Salvatore D'Antonio (RO)

Marco Dottorini (PG)

Raffaele Scala (AR)

Antonella Serafini (IM)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66790460

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

editoria@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 66790460

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

© 2021 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 dicembre 2021

RESPIROnews



/respironews



+39 333 88 22 666



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



**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

Le sfide della pandemia | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Durante la pandemia COVID è emersa chiaramente la necessità di monitoraggio a distanza. L'importanza della telemedicina | *C. Micheletto*

Perché si misura la glicemia? | *M. Migazzi*

Qual è la differenza tra polmonite batterica e virale? | *G. Negri*

Il primo studio al mondo sull'impatto emotivo della SLA nei bambini | *V. Tomirotti*

COVID-19 e salute di genere: da pandemia a sindemia
Ne parla il Libro bianco | *C. Finotti*

Patologie respiratorie, l'importanza di ascoltare il paziente | *C. Finotti*

La mia giornata

26

Una normale giornata di follia...
E l'infermiera c'è | *L. Beltrami*

La medicina di genere

28

Perché parliamo di medicina di genere? | *A. Serafini*

Malattie rare

31

Finalmente! | *A. Paradiso*

Cultura

32

L'Afghanistan sprofonda nel baratro | *B. Schiavulli*

La libertà di stampa che non c'è. Anche in Europa e in Italia | *L. Borsatti*

Il triceratopo Big John, la *star* dei dinosauri | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

42

Riflessioni sulla nota AIFA 99 pubblicata in Gazzetta Ufficiale | *S. D'Antonio*

Respiriamo Insieme nel mese della sensibilizzazione sulle patologie respiratorie | *S. Barbaglia*

Al via un registro di patologia
per la Fibrosi Polmonare Idiopatica | *A. Abbondanza*

Concluso il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" | *A. Piva*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A I P O
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



Le sfide della pandemia

Chiara Finotti



L'annuncio di una nuova variante proveniente dal Sudafrica lascia presagire un inverno pandemico dai contorni allarmanti, come se l'emergenza sanitaria non dovesse finire mai.

Secondo alcuni è arrivato il momento di prepararsi a tale evenienza. Cominciare a pensare che l'emergenza sanitaria globale, alla quale stiamo assistendo, superata una certa soglia, possa diventare cronica così come lo è stato per l'emergenza ambientale.

Stiamo attraversando fasi diverse. All'inizio della pandemia ci siamo sforzati di trovare uno spiraglio, una luce in fondo al tunnel. Tutti noi ricordiamo lo slogan "Andrà Tutto Bene" che ha tappezzato muri e balconi di tante abitazioni durante i mesi del lungo lockdown che abbiamo vissuto. Dopo un

durissimo autunno 2020, a dicembre dello stesso anno, è arrivato l'annuncio dei vaccini. Il 26 dicembre 2020 la televisione italiana trasmetteva le immagini delle prime iniezioni di vaccino e la nostra speranza ha trovato nuovo nutrimento. Ora l'Europa è ricaduta nella mani di una tremenda quarta ondata e l'annuncio della nuova variante *omicron* sembra preannunciare la quinta.

Secondo alcuni dobbiamo cominciare a immaginare una possibile e quanto mai realistica cronicizzazione dell'emergenza sanitaria al pari di quella ambientale di cui si è tanto parlato nel corso della Cop 26 tenutasi nelle scorse settimane a Glasgow. In altre parole, abituarsi a convivere con un virus di cui non ci libereremo facilmente. Impareremo, forse, a tenerlo sotto controllo e a evitare che provochi forme gravi.

In questo momento, secondo la comunità scientifica, l'unica strategia che può permetterci di contenere la situazione ed evitare un incremento delle morti è la vaccinazione della fascia di età dai 5 ai 12 anni. ►►

Vicedirettore di Respiro

► Solo così potremo arginare la diffusione del virus in quanto nelle ultime settimane è proprio questa la parte di popolazione più colpita. Inutile sottolineare la preoccupazione e l'angoscia di tanti genitori, molti dei quali guardano con sospetto e paura al nuovo vaccino. Dalle pagine del *Corriere della Sera*, Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", pone un interessante e quanto mai attuale quesito: come mai il vaccino anti polio per i bambini fu accolto con entusiasmo, visto come una salvezza, e quello contro il COVID-19, no?

Eppure, ricorda l'esperto, le due infezioni hanno alcuni tratti in comune: anche il virus della poliomelite, così come quello del COVID-19, non portava a malattia tutti i contagiati. Solo alcuni si ammalavano. I tre quarti non presentavano sintomi e la maggior parte ne aveva di trascurabili, simili all'influenza. Solo lo 0,1% di quelli che si infettavano sviluppava serie complicazioni. Nonostante ciò l'annuncio del vaccino fu accolto con gioia e il vaccino fu reso obbligatorio e lo è tuttora.

Quando, nel 1952, fu dato l'annuncio al mondo intero della scoperta di un vaccino in grado di sconfiggere la poliomelite la popolazione accolse con entusiasmo e speranza quella che veniva vista come un'arma efficace e sicura contro un temibile nemico. Per comprendere lo spirito del tempo, basti pensare quanto la gente fosse spaventata di

fronte a una malattia che nel 1952 provocò negli Stati Uniti oltre 21 mila casi e 3 mila morti. Il virus portava alla paralisi dei muscoli e l'incubo peggiore era rappresentato dal polmone d'acciaio, un macchinario all'interno del quale venivano rinchiusi pazienti, bambini o adulti, dal quale fuoriuscivano solo il capo e il collo e dove sarebbero rimasti tutta la vita in quanto la macchina respirava al posto dei loro polmoni malfunzionanti. Una volta scoperto il vaccino, le famiglie ricevettero una sorta di *vademecum* che seguirono con fiducia e che esordiva così: "Genitori, questo messaggio riguarda voi e i vostri bambini".

Eppure Remuzzi ci ricorda che ora, rispetto al vaccino anti-COVID per i bambini, i genitori si chiedono se possa provocare l'insorgere della malattia cosa che, per esempio, è avvenuta, seppur raramente, con il vaccino anti-polio. Il vaccino contro la poliomelite contiene un virus inattivato. Se il processo di inattivazione non va a buon fine può succedere che la parte attiva del virus inneschi l'infezione ma questo non può accadere nel caso dei vaccini contro il Coronavirus in quanto questi hanno una struttura e un meccanismo d'azione completamente differenti. "I vaccini contro il COVID" scrive Remuzzi "sono già stati somministrati a più di quattro milioni di persone nel mondo e risultano essere i più efficaci e anche i più sicuri nella storia della medicina."

Oggi la polio è scomparsa ma cosa sarebbe successo si

chiede il dr. Ashish Jha, rettore della Brown University School of Public Health, se negli anni '50 ci fossero stati i movimenti *no-vax*? Avremmo avuto la stessa copertura contro la polio? Sono domande che dovremmo porci e che tutti dovrebbero conoscere. Secondo Giuseppe Remuzzi, se non vacciniamo i bambini rischiamo che diventino il principale bersaglio del virus, destinato a sviluppare forme gravi della malattia.

L'invito ora è quello di guardare i prossimi mesi con realismo e cautela, affidandosi alle raccomandazioni della comunità scientifica, senza abbandonarsi alla rabbia e al pessimismo. Ricordando, come canta Leonard Cohen, che "c'è una crepa in ogni cosa e da lì entra la luce". ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Durante la pandemia COVID è emersa chiaramente la necessità di monitoraggio a distanza

L'importanza della telemedicina

Claudio Micheletto



La pandemia da COVID-19, tra i tanti aspetti, ci ha ricordato come la telemedicina sia poco usata nel nostro Servizio Sanitario, in particolare nelle malattie respiratorie. Asmatici, pazienti affetti da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), pazienti ventilati o in ossigenoterapia sono rimasti a lungo a casa, senza alcun controllo. Sarebbe fondamentale poterli controllare, non solamente con una semplice telefonata o solo con il valore del saturimetro. La moderna tecnologia ci mette a disposizione degli strumenti molto efficienti per controllare i pazienti. Si possono eseguire saturimetrie, spirometrie, controllo delle pressioni dei ventilatori e del consumo di ossigeno. Oltretutto, ragionando fuori dalla pandemia,

Direttore Responsabile di Respiro

la telemedicina potrebbe consentire ai pazienti gravi di rimanere a casa propria, senza difficoltosi spostamenti verso l'ospedale.

La definizione di telemedicina varia a seconda di chi la utilizza e delle sue finalità. In termini "tecnici" si tratta dell'impiego delle tecnologie delle telecomunicazioni per scambiarsi informazioni di natura medica e per fornire un'assistenza che superi le barriere geografiche, sociali e culturali. Le tecnologie vanno dalle semplici comunicazioni telefoniche e via *mail*, alle applicazioni informatiche e di rete che memorizzano/inoltrano messaggi o assicurano collegamenti in tempo reale, fino alle tecnologie più avanzate della realtà virtuale. Queste ultime facilitano uno scambio interattivo di dati, di testi, di comunicazioni

a voce e a video e di immagini digitali. Da un punto di vista clinico, la telemedicina è una modalità di erogazione di servizi sanitari che permette di effettuare diagnosi, consulti, terapie, trasferimento di informazioni mediche e formazione, utilizzando video interattivi e comunicazioni di immagini e dati. Nell'ottica dei servizi sanitari pubblici le funzioni della telemedicina eliminano le barriere di spazio e di tempo grazie a mezzi tecnologici, fornendo servizi sanitari e informazioni sulla salute. L'Istituto di Medicina della National Academy of Sciences americana definisce la telemedicina "il ricorso alle tecniche di informazione e di comunicazione elettronica per fornire supporto all'assistenza sanitaria quando gli interlocutori sono distanti nello spazio". Lo stesso istituto enumera va- ➤➤

► rie applicazioni cliniche, che comprendono:

- 1) valutazione iniziale d'urgenza: *triage*, stabilizzazione, trasferimento e dislocazione dei pazienti che necessitano di attenzione immediata e intensa;
- 2) supervisione sull'assistenza primaria da parte di personale non medico o in assenza di un medico;
- 3) assistenza specialistica occasionale o continua in assenza di specialisti in loco;
- 4) consultazioni, compresi i secondi pareri;
- 5) monitoraggio di pazienti nella gestione di patologie croniche;
- 6) analisi delle informazioni/decisioni a distanza per supportare/guidare la cura di pazienti specifici.

La telemedicina ha enormi potenzialità riguardo alle cure di emergenza, primarie e specialistiche, nonché per la formazione di operatori e professionisti, ma anche dei pazienti e delle famiglie, attraverso le barriere di spazio e di tempo. Il trasferimento integrato di informazioni elettro-

niche può avere un'incidenza ancora maggiore, perché con esso è possibile raccogliere i dati, valutarli e diffonderli per i riscontri clinici, le ricerche basate su prove di evidenza, la gestione dei servizi sanitari (gestione qualità/costi) e la formulazione di politiche sanitarie (finanziamento dell'assistenza sanitaria).

Il termine "telemedicina" è stato affiancato da due nuovi termini inglesi, quelli di *telehealth* ("telesanità") e di *e-health* ("sanità elettronica"). Ciò per rispondere, in parte, alla domanda dei pazienti e delle famiglie che chiedono di poter accedere meglio a informazioni più affidabili sulla propria salute e in parte al desiderio di promuovere la telemedicina per migliorare la situazione sanitaria attraverso la formazione dei pazienti e la loro autogestione. Inoltre, si è utilizzato l'accesso elettronico alle informazioni per rendere più efficace la comunicazione medico-paziente trasformandola in una *partner-ship* collaborativa.

In generale, la telemedicina è stata utilizzata per estendere

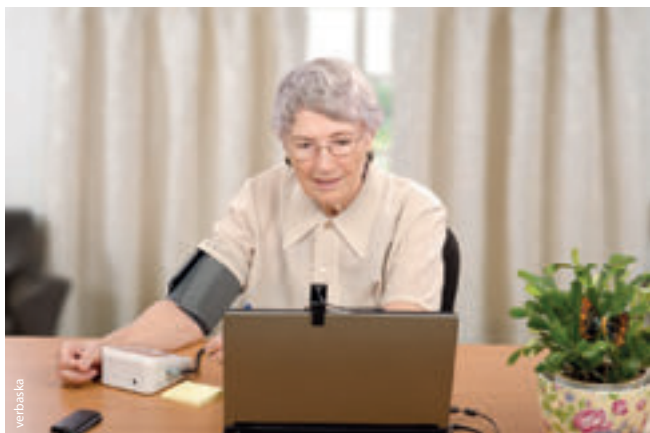
i consulti con più specialisti e i servizi sanitari su territori geografici con accesso limitato all'assistenza sanitaria, rendendo così più vasto l'accesso alle cure in zone rurali e remote, collegandole a centri più grandi in grado di monitorare e gestire le esigenze sanitarie nei casi di emergenza, come di malattie acute e croniche. La telemedicina ha trovato un impiego strategico nelle aree metropolitane, all'interno di ampie zone geografiche per erogare assistenza. In passato la telemedicina ha favorito lo scambio interattivo di informazioni per finalità cliniche e amministrative e ha permesso di migliorare le informazioni e la formazione destinata al personale sanitario e ai pazienti/alle famiglie.

È di grande importanza in tal senso l'esperienza italiana di più di un quarto di secolo nella gestione dell'ossigenoterapia a lungo termine a domicilio per pazienti con patologie polmonari croniche. Ciò perché, a differenza di applicazioni in altri campi medici e chirurgici, l'esperienza della telemedicina nella cura delle malattie dell'apparato respiratorio è stata limitata. Esistono, tuttavia, pochi ma validi esempi di programmi mirati che ne hanno dimostrato l'importanza in questo campo:

- 1) tele-formazione all'asma: migliora la raggiungibilità/reperibilità e la formazione di pazienti ad alto rischio. Fornisce al paziente le istruzioni sull'uso corretto dei medicinali e delle tecniche di inalazione per migliorare le sue conoscenze sulla malattia e ►►



- per dargli gli strumenti che gli permettono di meglio gestirla da solo;
- 2) tele-monitoraggio/gestione dei disturbi del sonno: migliore accesso all'assistenza specialistica e riduzione dei costi per i pazienti con patologie del sonno che vivono in zone isolate. Permette la polisonnografia e le procedure diagnostiche alternative nonché la trasmissione di dati di monitoraggio a distanza a centri specialistici per la registrazione dei punteggi e la loro interpretazione;
- 3) tele-interpretazione della spirometria: supporto tecnico/specialistico di un centro medico per l'analisi delle funzioni respiratorie a distanza allo scopo di garantire un intervento più tempestivo e limitare gli errori di interpretazione;
- 4) coordinamento e assistenza a patologie croniche: la gestione di casi da parte di infermieri esperti e operatori sociali, con il ricorso al monitoraggio a distanza e a dispositivi di comunicazione interni, a strumenti di gestione delle patologie, computer con *chat room*, limita l'ospedalizzazione e il ricorso al pronto soccorso, migliora i risultati clinici, la soddisfazione dei pazienti, l'accessibilità e riduce i costi;
- 5) formazione dei pazienti per la gestione di malattie croniche: la formazione sanitaria e la comunicazione a distanza con chi eroga le terapie di base offre ai pazienti gli strumenti per adottare misure di prevenzione e compor-



tamenti adeguati. Permette inoltre al paziente di autogestirsi e di lasciare un numero maggiore di persone affette da malattie croniche nel loro ambiente sociale;

- 6) terapia a pazienti con patologie respiratorie in zone rurali. L'estensione dell'assistenza specialistica da parte di importanti centri medici di grandi città a ospedali di campagna distanti fino a 700 chilometri, con valutazioni prima e dopo la procedura, fa risparmiare tempo e denaro per gli spostamenti e migliora l'accessibilità ai consulti per le malattie polmonari;
- 7) consulti specialistici per via elettronica: i medici consultano a distanza lo specialista di un centro medico con risposta assicurata via *e-mail* entro 24 ore dalla richiesta.

La telemedicina in Italia conta molteplici esperienze su tutto il territorio nazionale, tanto che il Ministero ha istituito già nel 2007 un Osservatorio Nazionale con la finalità di mappare e uniformare le reti di Telemedicina presenti sul Paese e stimolare la diffusione e condivisione

di *best practice* e modelli di riferimento. Nonostante le varie esperienze degli ultimi anni, in atto risultano ancora limitate se paragonate alla diffusione della telemedicina negli altri Paesi europei: dunque per il futuro si auspicano notevoli margini di diffusione di una pratica che, affidata a mani professionali e utilizzata correttamente, può contribuire in modo significativo a migliorare la qualità della vita delle persone. Il futuro è, quindi, della telemedicina, il COVID ci ha dato una lezione importante. Il sistema sanitario, confidando anche nei prossimi finanziamenti, dovrà nel prossimo immediato futuro essere riorganizzato sulla base delle esigenze dei pazienti, della cronicità e di un corretto rapporto tra ospedale e territorio. Il rapporto medico-paziente rimane fondamentale, ma la possibilità di monitoraggio a distanza potrà eliminare molti disagi e inutili spostamenti. ■

claudio.micheletto@univr.it

Perché si misura la glicemia?

Matteo Migazzi



Glicemia, parola composta da *glico-* (glucosio) ed *-emia* (sangue), è il termine che indica la concentrazione di glucosio nel sangue. Il glucosio è una molecola appartenente alla categoria dei carboidrati (detti anche zuccheri o glucidi) ed è una sostanza fondamentale per il corretto metabolismo energetico delle cellule di tutti i mammiferi e del regno animale in generale. Il glucosio viene infatti ossidato attraverso una serie di reazioni chimiche per formare energia, acqua e anidride carbonica. L'energia viene a sua volta utilizzata dalle cellule per svolgere tutte le proprie funzioni (incluso mantenere la propria integrità, crescere, replicarsi, etc.) mentre l'anidride carbonica viene eliminata col respiro.

L'insulina è il principale ormone (cioè una molecola col compito di inviare un segnale

a tutte le cellule dell'organismo utilizzando il torrente sanguigno) che regola i valori di glicemia. Il consumo di un pasto contenente carboidrati comporta l'assorbimento intestinale di glucosio, con conseguente aumento dei valori di glicemia. Il pancreas è la ghiandola preposta alla produzione di insulina (oltre che di altri ormoni e di enzimi digestivi) in risposta all'aumento dei livelli di glicemia. A sua volta, questo ormone segnerà agli organi (principalmente fegato, muscoli e grasso) la disponibilità energetica e indurrà la captazione e l'utilizzo del glucosio per produrre energia. Viceversa, la riduzione dei valori di glicemia bloccherà la produzione pancreatica di insulina e stimolerà la liberazione di glucagone, avente effetti opposti a quelli dell'insulina (ormone definito controinsulare).

In sintesi, l'insulina provoca normalizzazione dei valori di glicemia dopo un transi-

torio aumento in risposta a un pasto mentre il glucagone provoca un incremento dei livelli glicemici, in risposta ad un aumentato fabbisogno e al digiuno. Questi due ormoni presentano un fisiologico equilibrio che consente di mantenere la glicemia entro un intervallo ristretto, a fronte di cospicue perturbazioni del sistema (pasto ricco di zucchero o digiuno prolungato o, ancora, attività fisica estrema). Sono inoltre noti altri ormoni controinsulari, come il cortisolo e l'adrenalina.

Il dosaggio della glicemia rappresenta un'indagine fondamentale e a basso costo, eseguita in soggetti con sintomi del diabete mellito o come *screening* in persone asintomatiche oppure in soggetti che giungono all'attenzione medica per svariati motivi.

Le concentrazioni di glicemia in una persona sana sono assai variabili col digiuno (80-99 mg/dL) e il consumo di cibo (<140 mg/dL, a secon- ➤

► da della distanza dal pasto). Riduzioni della glicemia al di sotto di 70 mg/dL circa (la soglia è comunque assai variabile da individuo e individuo) – condizione definita ipoglicemia – comportano difficoltà del cervello nello svolgimento delle proprie funzioni fisiologiche che si manifestano principalmente con difficoltà a concentrarsi, confusione, calo delle facoltà cognitive, fino al coma. In risposta all'ipoglicemia l'organismo attiva dei sistemi in grado di ripristinare i valori fisiologici, con comparsa di sintomi "da risposta" (aumento della frequenza cardiaca, ansia, agitazione, senso di fame vorace soprattutto nei confronti dei carboidrati, tremori fini, etc.).

Gli altri organi appaiono invece assai meno suscettibili agli episodi ipoglicemici, in virtù del loro minor fabbisogno di energia e della loro capacità ad utilizzare substrati alternativi per produrla (come i grassi).

Il sistema di regolazione della glicemia è in così perfetto equilibrio che gli eventi ipoglicemici sono assai rari nelle persone sane, a fronte di stress estremi (come digiuno prolungato o attività fisica intensa).

Un aumento dei valori di glicemia – definito iperglicemia – configura il diabete mellito, condizione in cui la produzione di insulina da parte del pancreas non è sufficiente a soddisfare i fabbisogni dell'organismo. In tali circostanze, la carenza di insulina comporta il mancato stimolo all'utilizzo del gluco-



sio da parte degli organi. Questo può avvenire per due meccanismi: perdita delle cellule produttrici di insulina (si pensi ad esempio agli interventi di resezione del pancreas) oppure presenza di insulinoresistenza, cioè una condizione di refrattarietà dei tessuti a rispondere allo stimolo insulinico. Nella maggior parte dei diabetici queste situazioni coesistono. L'insulinoresistenza si instaura principalmente per predisposizione genetica (condizione su cui non è possibile agire in alcun modo), aumento della massa grassa e inattività fisica (stile di vita sedentario). Tutte queste condizioni predispongono pertanto allo sviluppo del diabete.

A seconda del meccanismo principalmente coinvolto nello sviluppo di malattia, vengono oggi descritte due principali tipologie di diabete:

► **diabete mellito tipo 1**, in cui il sistema immunitario instaura una risposta inadeguata contro le cellule pancreatiche preposte alla produzione di insulina (dette cellule beta), risparmiando le altre. Si tratta pertanto di

una malattia autoimmune, in cui la risposta è rivolta contro l'organismo stesso anziché contro microbi esterni;

► **diabete mellito tipo 2**, in cui una condizione di insulinoresistenza viene inizialmente compensata da un'aumentata produzione di insulina che porta però a lento declino delle cellule beta. L'iperglicemia si instaurerà, infine, quando circa il 50% della massa beta cellulare verrà persa, con conseguente impossibilità a compensare l'aumentato fabbisogno insulinico;

► **diabete pancreatogenico**, in cui una malattia del pancreas (in genere una pancreatite cronica oppure interventi chirurgici sul pancreas) provoca la distruzione dell'intera ghiandola.

Oltre a queste tipologie, merita menzione anche il **diabete gestazionale**, avente meccanismi di insorgenza simili al tipo 2 ma con la caratteristica fondamentale di insorgere durante il II-III trimestre di una gravidanza e generalmente regredire dopo ►►



Andrew Lozovyi

► il parto. In queste donne, con l'avanzare dell'età, vi sarà una maggior tendenza a sviluppare diabete di tipo 2.

Quale che sia il meccanismo che la inneschi, periodi prolungati di iperglicemia hanno un noto effetto tossico su pressoché tutte le cellule dell'organismo, con possibile sviluppo di danno d'organo. Gli organi bersaglio del diabete sono principalmente occhi, reni, nervi e vasi arteriosi ma evidenze sempre più consistenti mostrano che nessun organo appare immune a questi processi deleteri.

Nonostante l'effetto notoriamente dannoso dell'iperglicemia, il diabete mellito è quasi sempre asintomatico, salvo i casi di glicemia molto elevata, con valori ben oltre i 200 mg/dL (condizione nota come scompenso glicemico). Pertanto, tra la comparsa di vero diabete e la sua diagnosi trascorrono in media circa 8 anni, periodo nel quale l'iperglicemia può lavorare indisturbata danneggiando l'organismo. Si stima infatti che circa un terzo o un quarto dei diabetici siano all'oscuro

del proprio stato di malattia. Per tale motivo, le società scientifiche nazionali e internazionali raccomandano uno *screening* del diabete nella popolazione. Tale termine indica la ricerca di una malattia in soggetti asintomatici, al fine di individuare i malati, nei quali una diagnosi precoce potrebbe migliorare il decorso della malattia. In effetti, la diagnosi e il trattamento precoce del diabete comportano un netto miglioramento della probabilità di sviluppo e progressione delle sue complicanze connesse al danno d'organo.

Secondo le linee guida italiane (*Standard italiani per la cura del diabete* – 2018) lo *screening* per individuare precocemente in soggetti asintomatici la malattia, dovrebbe essere eseguito in tutti i soggetti con età maggiore di 45 anni, aventi almeno un fattore di rischio per la malattia (sovrappeso o obesità, familiarità per diabete, pregresso riscontro di alterazioni della glicemia, etc.). In caso di negatività, lo *screening* andrebbe ripetuto ogni 3 anni circa, a seconda anche dei precedenti risultati.

Ad ogni modo, visto il basso costo del dosaggio della glicemia e i suoi effetti deleteri, ogni opportunità è buona per diagnosticare un diabete.

L'emoglobina glicata (o glicosilata) è un test di laboratorio che misura la quantità di emoglobina nel sangue che ha subito il cosiddetto processo di glicosilazione. L'emoglobina è una proteina contenuta nei globuli rossi e svolge la funzione fisiologica di legare l'ossigeno e trasportarlo in circolo. Il glucosio del sangue entra spontaneamente nei globuli rossi, ove incontra l'emoglobina e si lega ad essa attraverso una reazione chimica spontanea. La quantità di emoglobina glicata nel sangue riflette la glicemia media degli ultimi 90 giorni (che corrispondono alla vita media dei globuli rossi).

Il dosaggio dell'emoglobina glicata trova pertanto utilità nella diagnosi di diabete (infatti, il valore puntuale di glicemia potrebbe anche essere normale nonostante la presenza di franca malattia), nel monitoraggio delle terapie del diabete e nel porre previsioni in merito al possibile sviluppo di complicanze correlate al diabete stesso. Ad oggi, il dosaggio dell'emoglobina glicata rappresenta uno degli strumenti fondamentali del diabetologo per prendere decisioni cliniche inerenti alla cura del diabete e dovrebbe essere eseguito almeno una volta all'anno in tutti i soggetti con diabete. ■

matmigazzi@gmail.com

Qual è la differenza tra polmonite batterica e virale?

Pazienti.it

Gloria Negri

Le infezioni del tratto respiratorio sono tra le patologie più frequenti, soprattutto con l'arrivo dei primi freddi. Sono inoltre diffuse in tutto il mondo, colpiscono tutte le fasce di età e con caratteristiche differenti a seconda che si tratti di bambini, adulti, anziani, soggetti sani o portatori di una o più patologie croniche. Tra queste, la polmonite è una delle malattie più temute per l'intensità dei sintomi e la debilitazione fisica che ne consegue.

Come si possono classificare le polmoniti?

Le polmoniti si possono classificare in base:

- ▶ alla localizzazione: polmone destro o sinistro; campi polmonari superiore, medio, inferiore o basale; o a



- seconda la parte anatomica interessata (lobo polmonare o segmento);
- ▶ alla causa: batteri, virus, miceti che provocano infezioni, agenti esterni, come farmaci, sostanze tossiche o radiazioni, che provocano polmoniti non infettive;
- ▶ alla modalità di contagio: polmoniti acquisite in comunità (CAP, *community acquired pneumonia*); pol-

moniti ospedaliere; polmoniti in soggetti sottoposti a ventilazione invasiva, cioè intubati anche non per patologie respiratorie.

La polmonite batterica

La polmonite batterica è il tipo di polmonite più diffusa e si sviluppa preferenzialmente in soggetti i cui meccanismi di difesa sono compromessi. In queste si- ➤



► tuazioni, i batteri riescono a raggiungere gli alveoli e a proliferare, innescando una cascata di fenomeni infiammatori. Ne consegue che gli alveoli si riempiono di liquidi e cellule infiammatorie, causando un “addensamento” del tessuto polmonare, che assume aspetti tipici e patognomici alla radiografia del torace.

I sintomi più comuni, e più gravi, della polmonite batterica sono: febbre, brividi, tosse con catarro, dolore al torace, aumento del battito cardiaco, stanchezza ed inappetenza e respirazione rumorosa e difficoltosa.

I batteri responsabili delle polmoniti batteriche sono principalmente lo *Streptococcus pneumoniae* e lo *Staphylococcus aureus*, isolati soprattutto nel corso delle polmoniti invernali. A seguire, i batteri più coinvolti sono: *Haemophilus influenzae*, *Klebsiella pneumoniae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Mycoplasma pneumoniae* e *Legionella pneumophila*.

La terapia delle polmoniti batteriche si basa su antibiotici e cortisonici.

La polmonite virale

Le polmoniti virali rappresentano circa il 30% di tutte

le polmoniti dell'adulto e circa il 20% delle polmoniti dell'età pediatrica. I virus possono raggiungere i polmoni attraverso goccioline, le *droplet*, trasportate via aria per inalazione, veicolate soprattutto da tosse o starnuti, attraverso la bocca o il naso, oppure da mani che abbiano sulla loro superficie tracce di secrezioni.

Numerosi virus sono responsabili di quadri polmonitici che interessano più frequentemente l'interstizio polmonare, risultando radiologicamente differenti da quelli delle polmoniti alveolari provocate, invece, dai batteri. Il virus influenzale è uno dei maggiori responsabili delle polmoniti virali; a seguire troviamo l'*herpes simplex*, il *citomegalovirus*, e i virus legati al raffreddore come *rinovirus* ed *adenovirus*, ma anche *coronavirus* come SARS-CoV-2.

I virus non sono sensibili agli antibiotici, esistono dei farmaci ad azione antivirale che sono somministrabili solo in ospedale. ■

Pazienti.it

gloria84gn@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

leggi tutte le info che cerchi

invia una domanda al tuo medico

Il primo studio al mondo sull'impatto emotivo della SLA nei bambini

Valentina Tomirotti



Nella Giornata Mondiale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza di questo 2021, in Italia è stata scritta una nuova pagina della letteratura scientifica sulla SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica. Un progetto di portata internazionale, nato e voluto da AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, che del 1983 è il soggetto di riferimento per la tutela, l'assistenza, e la cura dei malati di SLA.

L'idea di uno studio che potesse dare voce ai bambini che vivono accanto a un familiare colpito dalla malattia, nasce dalla raccolta dei bisogni e dei vissuti sottoposti dalle famiglie al servizio del "Centro di Ascolto" dell'Associazione. Domande, richieste di consigli, sostegno e condivisione di esperienze che in questi

Supporto Comunicazione AISLA



anni hanno posto al centro il tema dell'impatto della malattia nella vita quotidiana dei bambini: "Come raccontare la SLA ai bambini? Come gestire le loro paure? Come trovare il giusto equilibrio tra l'assistenza al proprio caro e la cura dei figli? Che tipo di alleanza educativa? Come proteggerli dalla morte?"

Domande e questioni per le quali si è reso necessario

comprendere in senso più ampio la complessità di questi vissuti nelle famiglie che vivono la SLA. E l'incontro di AISLA con Fondazione Mediolanum onlus ha permesso la realizzazione del progetto "BAOBAB", affidato alla conduzione scientifica della Scuola di Psicologia dell'Università di Padova.

Coordinato dalla dr.ssa Gabriella Rossi, lo studio, che ha avuto una durata di tre anni, si è avvalso della supervisione scientifica della prof.ssa Ines Testoni, direttore del master *Death Studies and the End of Life* e della collaborazione della dott.ssa Lucia Ronconi, esperta di analisi statistica dei dati. Il gruppo di lavoro è stato valorizzato dai contributi delle dr.sse Lorenza Palazzo; Jenny Ferizoviku e del dr. Jose Ramon Pernia Morales.

L'idea del nome del pro- ►►

► getto nasce dal libro di Saint-Exupéry "Il piccolo Principe" ed il Baobab rappresenta la SLA che, se non viene "curata" in tutti i suoi aspetti, può prendere il sopravvento nella vita delle persone che ne sono coinvolte. La fiaba racconta il viaggio di questo bambino sensibile che, con entusiasmo e stupore, incontra una serie di personaggi che impersonano i difetti più comuni in cui il genere umano incappa nell'età adulta. Tra questi il "pigro" che trascura la potatura dei Baobab scoprendo che, se si lasciano crescere senza controllo, questi soffocano tutto quello che c'è. Lo stesso vale per una compagna di vita ingombrante come la SLA, capace di modificare radicalmente la vita non solo della persona che ne è colpita, ma dell'intera famiglia. Così come nella favola, dove il Piccolo Principe cerca di proteggere la sua piccola rosa.

La SLA, infatti, è una malattia neurodegenerativa che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. La loro degenerazione porta nel tempo ad una progressiva paralisi, impedendo a chi ne viene colpito di muoversi, respirare, deglutire e comunicare autonomamente. La SLA imprigiona nel proprio corpo, ma non fa perdere la capacità di pensare, di provare emozioni e la volontà ed il bisogno di condividere con gli altri la propria esperienza di vita.

E questo studio, pubblicato sulla prestigiosa rivista *Scientific Reports* di *Nature*, va a spiegare attraverso i dati raccolti, come la SLA modifichi radicalmente la vita di chi ne è colpito e dell'intero nucleo familiare. Ma quando sono presenti dei minori, qual è il loro impatto con il dolore?

Quali sono gli aspetti che incidono sulla loro crescita emotiva? E come è possibile sostenerli?

La ricerca ha osservato nei bambini e negli adolescenti il processo di costruzione del Sé, ponendo l'attenzione su quelle che sono considerate le dimensioni essenziali per la definizione della nostra identità personale e sociale: l'attaccamento nei confronti dei genitori, l'affettività, la capacità di adattamento e resilienza, il concetto di morte, lo sviluppo socio-emotivo e il livello di autostima. Nei bambini si sono osservati e studiati i loro comportamenti ed indagati i loro stati emotivi, mentre nei genitori e *caregiver* sono stati esaminati aspetti legati al peso della cura e dell'assistenza al coniuge e quanto tutto questo incida sul loro ruolo genitoriale. Sono state rilevate debolezze, ma anche molti punti di forza. ►►



► Lo studio ha coinvolto 25 nuclei familiari per un totale di 38 bambini e adolescenti dai 7 ai 18 anni e con un familiare affetto da SLA (genitori, nonni, zii). I risultati dello studio hanno evidenziato come il 53% dei soggetti osservati presentino criticità relative all'autostima e alle competenze socio-emotive. Si può comprendere, quindi, come l'impatto con il vissuto della malattia possa rendere meno sicuro il bambino.

Rispetto ai coetanei del gruppo di controllo e che non vivono tale situazione, è stato osservato come i bimbi con un familiare malato possano avere maggiore difficoltà a sviluppare un'affettività positiva. Questo significa che, nella loro crescita, potrebbero avere maggiori ostacoli nell'esternare le proprie emozioni e, quindi, limitare la capacità di socializzazione. La presenza della SLA all'interno del *microhabitat* familiare ha permesso, tuttavia, di sviluppare in questi bambini, un elevato grado di autonomia, portandoli a reagire concretamente nella quotidianità, caratteristica che potrà trasformarsi in un elevato grado di *problem solving* in tutto il percorso di vita. Questi bambini, costretti ad affrontare un quotidiano nel quale la malattia ha uno spazio molto ingombrante nella loro famiglia, si rilevano attivi, capaci di essere propositivi e di collaborare all'interno del loro nucleo familiare. Sono presenze di speranza e di benessere.

Non solo, a fronte di una malattia per la quale non vi è



ancora una cura e con un'alta complessità assistenziale, è stato indagato nei bambini e nei ragazzi il vissuto di morte. In tutti i 38 bambini coinvolti, la morte viene considerata come evento, come un passaggio e non come la fine della vita stessa, segno di una consapevolezza di ciò che sta accadendo e della presenza di genitori che, nonostante il peso di una quotidianità orientata all'assistenza e alla gestione della malattia, non abdicano al loro ruolo genitoriale.

La pandemia da COVID-19 ha avuto un ruolo fondamentale nell'evoluzione dello studio, il cui intervento è stato disposto proprio durante il periodo di maggiore emergenza sanitaria. Il *lockdown*, in primo luogo, ha confermato come siano fondamentali le attività extrascolastiche per i bambini, e ciò è ancora più importante per le famiglie nelle quali è presente la malattia. In secondo luogo, ma non meno importante, i dati rilevati prima e dopo questo periodo, non subiscono cambiamenti in negativo. Segno di come il sistema familiare rappresenti in ogni caso un punto di riferimento

e la presenza del professionista che ha accompagnato i gruppi ha contribuito a sostenere l'elaborazione dei vissuti negativi legati all'emergenza sanitaria.

Ciò che emerge, dunque, è la necessità di ascolto, comprensione e supporto, perché la SLA non soffochi, come il Baobab della favola, la spinta dei bambini e dei ragazzi di voler crescere, anche se costretti a fare i conti ogni giorno con la malattia.

E sarà proprio dalla voce e dal racconto di questi nostri "figli della SLA" che si potranno attivare le condizioni per supportare la costruzione del Sé in modo equilibrato, a partire dalla valorizzazione di un sistema familiare che dimostra di essere sempre e comunque il loro punto di riferimento positivo. Genitori che non hanno scelto di essere *caregiver*, ma che con coraggio ogni giorno accettano la sfida di assistere con dedizione e amorevolezza il loro caro e che continuano a mantenere viva quell'alleanza educativa, a cercare strategie di adattamento e compensazione, nonostante la malattia, così importanti per non venire meno al proprio ruolo.

Ecco perché, a partire dalla conoscenza scientifica, la voce di questi "figli della SLA" è soprattutto il richiamo ad esserci, a creare le condizioni per fortificarli, ma anche a prenderci cura delle loro emozioni per proteggere il loro futuro. ■

vtomirotti@aisla.it

COVID-19 e salute di genere: da pandemia a sindemia

Ne parla il Libro bianco

È stato presentato nelle scorse settimane, nel corso di una conferenza stampa, il Libro bianco “COVID-19 e salute di genere: da pandemia a sindemia”, realizzato da Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, grazie al supporto di Farmindustria.

Numerosi gli spunti emersi. Il volume, frutto della collaborazione di 29 autori e costituito da sei capitoli, si pone l'obiettivo di analizzare lo scenario dell'emergenza sanitaria dovuta al diffondersi del virus SARS-CoV-2 focalizzandosi non solo sulle conseguenze economiche, sanitarie e sociali ma anche sulle sfide che questa emergenza sanitaria ci pone in maniera prepotente.

Innanzitutto si evidenzia come la pandemia non abbia colpito uomini e donne nello stesso modo. Le donne sono state quelle maggiormente colpite dalla malattia (51%), anche se è negli uomini che si sviluppano le forme più gravi rappresentate dalla polmonite

con insufficienza respiratoria (56,3% vs 46,3% relativo all'universo femminile). Il tasso di mortalità negli uomini è quasi doppio rispetto a quello riscontrato nelle donne. Queste ultime però hanno maggiore propensione ad andare incontro alla cosiddetta sindrome da *Long COVID* ovvero la persistenza di sintomi dopo circa tre mesi dall'infezione virale e che possono essere di

vario tipo: da quelli di natura respiratoria, ai sintomi neurologici, come la cosiddetta “nebbia cerebrale”, le difficoltà di memoria, la cefalea.

Perché le donne sono più colpite dall'infezione? Perché sono quelle più esposte al rischio di contagio essendo maggiormente presenti nel ruolo di *caregiver* e come operatori sanitari, spesso infermiere, presso gli ospedali. ►►



► Non dimentichiamo inoltre che le donne sono state “sovraccaricate” dalla pandemia.

Francesca Merzagora, Presidente Fondazione Onda, ha sottolineato come la pandemia abbia fatto emergere problematiche e fragilità della nostra società tanto che si è arrivati a parlare di sindemia ovvero l'insieme di problemi di salute, ambientali, sociali ed economici prodotti dall'interazione sinergica di due o più malattie trasmissibili e non trasmissibili. In questo contesto, le donne sono state protagoniste e vittime di questa pandemia.

Dal punto di vista sociologico, una delle conseguenze della pandemia, è stata certamente un sovraccarico per la donna che si è ritrovata a lavorare in *smart working*, a seguire i figli a casa con la didattica a distanza e a occuparsi della sfera domestica. In questo contesto, un dato allarmante riguarda le violenze domestiche, aumentate drammaticamente durante il *lockdown*. Le chiamate alle linee telefoniche dedicate sono aumentate in maniera vertiginosa, basti pensare che, secondo quanto riportato dalla rete nazionale antiviolenza D.I.Re, dal 2 marzo al 5 aprile 2020 si è registrato un incremento del 74,5% delle richieste di aiuto. Numerose le cause di questo drammatico scenario: certamente i disagi correlati alla perdita di lavoro, la presenza costante di un *partner* abusante, una limitata autonomia economica e decisionale dettata dall'isolamento domiciliare. In una situazione di



questo tipo diventa ancora più difficile chiedere aiuto.

Per quanto riguarda l'ambito lavorativo, in cui il genere femminile è fortemente penalizzato, le statistiche mostrano che nonostante vigesse il blocco dei licenziamenti, nel 2020 le donne hanno raggiunto l'apice della perdita di lavoro con 99.000 posti persi su 101.000 totali solo nel dicembre 2020. A pesare sulla scarsa occupazione delle donne è stata anche l'insufficiente presenza di infrastrutture socio-assistenziali: il *lockdown* e le relative restrizioni hanno impattato in maniera più significativa sulla popolazione femminile perché nella maggioranza dei casi le donne si sono trovate a dover conciliare il lavoro di cura e domestico e l'attività lavorativa. Lo *smart working*, ad esempio, ha visto per le donne un allungamento dei tempi di lavoro del 57% contro il 50,5% degli uomini.

Massimo Scaccabarozzi ha sottolineato come il COVID-19 abbia messo in evidenza come la salute sia il bene più prezioso

che abbiamo e come debba ricoprire un ruolo centrale nei processi decisionali. Il Presidente di Farmindustria ha sottolineato come nel settore farmaceutico le donne siano una presenza importante, protagoniste nella ricerca e nell'innovazione, capaci di fornire un contributo fondamentale alla scoperta dei vaccini e delle terapie anti-COVID. Le donne rappresentano infatti il 52% degli addetti al comparto ricerca e sviluppo. Sono il 43% del totale degli occupati nel settore farmaceutico, spesso con ruoli apicali: il 42% sono dirigenti o quadri. “Si può dire insomma che l'industria farmaceutica è a forti tinte rosa, anche grazie a un innovativo modello di relazioni industriali che presta molta attenzione alla conciliazione vita-lavoro, al *welfare*, alla genitorialità e alla formazione” ha concluso Scaccabarozzi.

Le aziende del farmaco rappresentano dunque un positivo esempio di resilienza in cui la parità di genere è ormai una realtà.

► “Anche nel nostro sistema sanitario le donne sono ben rappresentate costituendo quasi il 70% del personale”, dichiara Pierpaolo Sileri, Sottosegretario di Stato, Ministero della Salute. “Purtroppo vedo ancora troppe poche figure donna apicali, per questo ho proposto al Ministero un tavolo per migliorare il percorso delle carriere in ambito sanitario delle donne che preveda un modello organizzativo che vada incontro alle loro esigenze. La pandemia, nella sua drammaticità, ha permesso uno sguardo a un nuovo modello di Sanità, che consente una maggiore attenzione ai problemi finora troppo sottovalutati, quali l’accesso alle carriere alle donne in maniera equa. Dalla resilien-

za manifestata delle donne in questa emergenza sanitaria, e non solo, dobbiamo trarre gli spunti per migliorarci e fare di più andando ad incrementare e potenziare ricerca, formazione e professionalità, accesso e parità. Questi credo che siano gli insegnamenti su cui riflettere e lavorare non solo l’anno prossimo ma anche negli anni a venire”.

Il Libro bianco promosso da Fondazione Onda si configura come uno strumento per guardare il mondo a 360 gradi, in grado di fornire spunti e stimoli anche alla luce delle numerose attività proposte dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) nonché alle molteplici iniziative che riguardano il Servizio Sa-

nitario Nazionale al quale il Ministero della Salute e il Governo stanno lavorando con grande impegno. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

FREESTYLE® COMFORT®

UN NUOVO STANDARD
NELL'EROGAZIONE DI
OSSIGENO PORTATILE.



- Erogazione smart O2
- Comfort senza paragoni
- Design ergonomico
- Batteria a lunga durata

Da oltre 50 anni CAIRE progetta e fornisce le migliori tecnologie e servizi per l'ossigenoterapia. I prodotti CAIRE sono apprezzati in tutto il mondo da pazienti, medici e operatori di assistenza domiciliare. Lasciaci mettere la nostra esperienza al lavoro per te.

CAIRE®
O2 is what we do.

TEL. 049 7846760
EMAIL servizioclienti@caireinc.com
freestylecomfort.com

FreeStyle Comfort
concentratore portatile



© 2021 CAIRE Inc. Tutti i diritti riservati. Consulta le istruzioni per l'uso del prodotto specifico per indicazioni, controindicazioni, avvertenze, precauzioni e informazioni dettagliate sulla sicurezza.

Patologie respiratorie, l'importanza di ascoltare il paziente

Chiara Finotti



Promuovere una Sanità che sia sempre meno frammentata e più uniforme su tutto il territorio nazionale, favorendo un equo accesso alle cure e una condivisione dei dati al fine di avvicinarsi sempre di più a un'adeguata risposta ai reali bisogni di salute dei cittadini. Queste le principali istanze dei pazienti emerse durante la tavola rotonda dal titolo "Il punto di vista dei pazienti e la cura delle patologie respiratorie" che si è tenuta nel corso del XXII Congresso Nazionale della Pneumologia Italiana – XLVI AIPO-ITS.

Il dr. Adriano Vaghi, Presidente del Congresso, nell'introdurre la sessione ha ribadito il ruolo centrale del paziente nelle strategie di cura delle patologie respiratorie. Alla tavola rotonda hanno partecipato rappresentanti delle associazioni pazienti e due delegati AIPO-ITS, Antonella Serafini e Marco Dottorini, in rappresen-

Vicedirettore Respiro

tanza della Consulta Pneumologica nata nel 2019. La dr.ssa Serafini ha sottolineato l'impegno di AIPO-ITS nel sostenere e dare massima risonanza alle istanze avanzate dai pazienti attraverso una relazione attiva e proficua con le associazioni a cui questi afferiscono.

La dr.ssa Serafini ha presentato i risultati di una *survey* AIPO-ITS che le associazioni pazienti hanno somministrato ai loro associati per comprenderne il vissuto in un momento molto difficile come quello pandemico. Le domande erano focalizzate, in particolare, sul periodo del *lockdown* e i risultati emersi hanno offerto spunti di riflessione molto interessanti dai quali partire per realizzare una Sanità che sia sempre più attenta al territorio.

Il 78% degli intervistati ha riferito di aver vissuto, durante il *lockdown*, un periodo di isolamento sociale e familiare e di aver incontrato difficoltà

nella quotidianità. Tutti gli intervistati hanno proseguito la cura per le patologie respiratorie e il 67% ha riscontrato difficoltà respiratorie. Questi ultimi sono ricorsi all'impiego di risorse digitali come le videochiamate (8%), WhatsApp (39%), *e-mail* (15%) e il cellulare (38%). Il saturimetro è stato lo strumento di monitoraggio e valutazione del proprio stato di salute più impiegato e il 90% dei pazienti ha riferito di aver utilizzato il sito della propria associazione o di una società scientifica per reperire informazioni e aggiornamenti circa l'evoluzione della situazione sanitaria. Dai risultati della *survey* emerge in maniera evidente come gli strumenti digitali siano entrati a pieno titolo nella quotidianità dei pazienti. Si tratta di risorse e opportunità che vanno valorizzate al fine di migliorare la relazione con il paziente e intercettare i reali bisogni di salute.



► È poi intervenuto il dr. Salvatore D'Antonio, Presidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO, che ha confermato un buon grado di dimestichezza dei propri associati in relazione all'impiego dei nuovi strumenti di comunicazione. Il dr. D'Antonio ha posto l'accento su una problematica che complica ulteriormente la situazione pandemica vissuta dai pazienti affetti da BPCO. Si tratta della nota AIFA 99 relativa alla prescrizione, a carico del Servizio Sanitario Nazionale, della terapia di mantenimento con LABA, LAMA, ICS e relative associazioni precostituite nei pazienti con BPCO. Secondo il dr. D'Antonio, con questo provvedimento, viene richiesto un accertamento di tipo funzionale che tiene conto solo dell'aspetto strumentale e non della situazione clinica del paziente. D'Antonio ha infatti

evidenziato come con prove di funzionalità respiratoria nella norma possono essere presenti danni polmonari che possono portare a rapido deterioramento dello stato di salute. L'auspicio dell'associazione è quello di arrivare a una rivisitazione della nota che tenga conto della clinica dei pazienti.

Vi è stato poi l'intervento di Alessandra Peres, Vicepresidente Federasma, che ha posto l'accento su problemi di altra natura sottolineando come i pazienti richiedano una vicinanza concreta, tangibile nel quotidiano. Chiedono di essere accolti a 360 gradi. Questo si traduce nella possibilità di poter accedere a una visita specialistica o a un esame diagnostico nella propria città senza dover attraversare tutta l'Italia, così come nella possibilità di poter accedere alle informazioni sul proprio stato di salute da tutti

gli ospedali del nostro Paese, previo consenso, in una totale condivisione della cartella clinica del paziente.

Debora Diso, in rappresentanza dell'Associazione Respiriamo Insieme OdV, ha descritto un progetto di alfabetizzazione digitale del paziente nato con l'obiettivo di accorciare le distanze e mettere i pazienti in collegamento fra loro. Un sostegno non solo digitale e informatico ma soprattutto psicologico. Sono stati organizzati nove incontri in presenza con 16 partecipanti, tre incontri *online* che hanno visto la partecipazione di 42 persone e trenta ore di affiancamento da remoto durante il *lockdown* destinate a pazienti adulti con patologia respiratoria e pazienti con scarsa dimestichezza con gli strumenti digitali. Gli interventi sono stati realizzati tenendo conto di tre differenti ►►





michaeldb

► livelli di formazione per rispondere a tutte le necessità di aggiornamento. Si tratta del primo progetto in Europa incentrato sull'alfabetizzazione digitale del paziente, disegnato sui suoi bisogni, e ha permesso all'associazione di creare significative *partnership* con differenti interlocutori, enti pubblici e privati, società scientifiche, clinici, ospedali ed enti appartenenti al terzo settore.

Rosa Ioren Napoli, Presidente FIMARP, ha richiamato l'attenzione su due problematiche molto rilevanti per i soggetti affetti da fibrosi polmonare idiopatica: il problema della ricarica degli *stroller* presso farmacie o presidi facilmente raggiungibili e il tema del fine vita. Criticità alle quali le istituzioni, ad oggi, non hanno saputo rispondere in maniera efficace nonostante le richieste avanzate dai pazienti. Ioren Napoli ha sottolineato anche l'esigenza di poter avere un PDTA nazionale per l'IPF e altre patologie respiratorie

in maniera tale avere un intervento uniforme su tutto il territorio.

Il dr. Marco Dottorini, in rappresentanza della Consulta Pneumologica, ha descritto un'iniziativa di ampio respiro che prende il nome di AirLAB, volta a promuovere la divulgazione di buone pratiche di prevenzione e gestione delle patologie respiratorie croniche come asma e BPCO. Il progetto è rivolto a medici specialisti di ambito pneumologico, pazienti con patologie respiratorie e loro *caregiver*, nonché la popolazione generale. Il progetto ha ricevuto l'egida scientifica di società quali SIP/IRS e AIPO-ITS e si avvale del contributo non condizionante di Chiesi. Il *focus* è la realizzazione di una piattaforma digitale che presenti contenuti educazionali e informativi sulle patologie respiratorie e la loro gestione nella vita quotidiana. I temi trattati saranno pertanto attinenti alla conoscenza di patologie come asma e BPCO, nutrizione e respirazione,

esercizio fisico, esercizi respiratori e riabilitazione. I contenuti, validati da un punto di vista scientifico, saranno scritti in un linguaggio chiaro e accessibile a tutti, ricchi di raccomandazioni pratiche per permettere di raggiungere il più ampio e diversificato numero di utenti. Il progetto AirLAB prevede inoltre la programmazione di una giornata BPCO.

Il dr. Dottorini ha sottolineato come anche questo progetto potrà servire a sensibilizzare l'opinione pubblica e a sollecitare nuove capacità di risposta da parte delle istituzioni così come segnare una nuova partenza per la Consulta Pneumologica i cui lavori hanno subito una battuta d'arresto a causa della pandemia. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Una normale giornata di follia...

E l'infermiera c'è

Laura Beltrami



Domenica, sveglia ore 5.45, caffè al volo e si parte. Auto parcheggiata e mi dirigo in spogliatoio. Divisa, cuffia, mascherina, penne in tasca e via. Sì, anche se tutta la città dorme di domenica mattina e anche se tu vorresti fare lo stesso, noi ci siamo. Sempre. Festività e non. Trecentosessantacinque giorni all'anno. Come in ogni reparto, anche in rianimazione, non chiudiamo mai i battenti. Controllo l'organigramma e guardo da chi dovrò ricevere la consegna dei miei pazienti. Sistemo le borse nell'armadietto e mi dirigo dal collega. Mi spiega la situazione clinica in ogni dettaglio e mi ragguaglia sulle ultime novità. Saluto la collega che dopo nove ore di veglia ha bisogno di riposare e inizio a preparare la terapia.

Oggi mi prenderò cura di Giancarlo (nome inventato

per *privacy*), un ragazzo di 38 anni che ha avuto un incidente in autostrada. Trauma cranico, coste rotte, bacino fratturato e lesioni a un rene. Bene, inizio con il preparare la terapia antibiotica, il gastroprotettore e le infusioni della mattinata. Giancarlo ha davvero un bel po' di punti in cui il suo corpo ha avuto un danno. Preparo la terapia e mi dirigo nel suo *box*. Organizzo il tutto per iniziare l'igiene totale a letto. L'operatore di supporto mi raggiunge nella stanza di degenza. Qui, in rianimazione, ci sono tantissime apparecchiature tecnologiche: un ventilatore, il monitor multiparametrico, la colonna con pompe peristaltiche e volumetriche, il letto articolato, la macchina per la dialisi, l'aspiratore e il monitor per la sedazione. Sì, perché Giancarlo è sedato per poter mettere a riposo il suo corpo e potergli permettere di riprendersi al meglio. Le macchine lo aiutano in tutto e io queste macchine devo saperle controllare e gestire. Devo interfacciarmi con la tecnologia e con i parametri vitali del paziente. Devo prendermi cura di lui in tutto e per tutto. Chiedo all'OSS di recuperare il sollevatore, per-

ché Giancarlo non può essere mobilizzato bensì deve essere sollevato a piatto per non creare ulteriori danni, viste le fratture presenti. Eseguo l'igiene in collaborazione con l'operatore, rinnovo le medicazioni, controllo il tubo, controllo lo stato neurologico, somministro la terapia che ho preparato e sistemo l'assistito nel letto, stando attenta a tutti quei tubicini che escono dal suo corpo. Ne ha davvero tanti. E intanto penso. Penso a quanto sia fugace e imprevedibile la vita. Giancarlo si stava recando al lavoro quando ha avuto l'incidente. Ma, mentre penso, mi riporta alla realtà il suono del telefono delle urgenze. Qualcun altro sta male in un reparto dell'ospedale. Sistemato Giancarlo, mi lavo le mani e corro a prendere il carrello delle urgenze. Mi raggiunge il medico di guardia e insieme ci dirigiamo a tutta velocità nel reparto che ci ha chiamato. A Giancarlo ci pensano i colleghi, ora devo concentrarmi su un altro assistito che ha bisogno di cure intensive.

Arriviamo in reparto e troviamo i colleghi che stanno rianimando un signore sull'ottantina all'incirca. Mo- ➤

► nitorizzo il paziente, preparo il necessario per l'intubazione e mi coordino con il medico. Messe in sicurezza le vie respiratorie, continuiamo con le compressioni toraciche. Analizziamo il ritmo: non indicazioni alla scarica elettrica del defibrillatore. Ritentiamo, più e più volte, ma non c'è nulla da fare. Con enorme dispiacere, il medico constata il decesso. I colleghi si prenderanno cura della salma. Purtroppo non sempre va bene. Finita l'urgenza torno in reparto e mi riconcentro su di lui. Viene Luca, il medico di guardia che oggi seguirà con me Giancarlo: dobbiamo fare una TC encefalo, ovvero una procedura eseguita in radiologia per controllare che la situazione cerebrale sia stabile. Chiedo ai colleghi una mano per poterlo sistemare con attenzione e senza bruschi movimenti sulla barella attrezzata *ad hoc* e via che si va. Esco dalla porta e mentre spingo con il medico la barella, tengo d'occhio i parametri al monitor. Ventilatore perfetto. Infusioni in corso. Insomma, ho sempre in testa una *check list* di tutto ciò che deve essere a posto e in funzione. Terminata la procedura rientriamo in reparto e lo sistema nuovamente a letto. Parametri stabili. Ottimo, ora posso far entrare i suoi parenti per farli "ricongiungere". Si perchè mi piace pensare che, Giancarlo in questo caso, ma in generale i pazienti, possano sentire le voci dei propri cari. Arriva la moglie che con una dolcezza infinita, gli prende la mano e gli parla. Sta con lui per un po'. Saluto la moglie



e preparo la terapia di mezzogiorno. Parametri, cambio sacche della dialisi e controllo lo stato neurologico. Tutto nella norma. Situazione apparentemente stabile.

Ore 13.00: la saturazione inizia a scendere sotto i valori normali. Ma come? Era tutto in ordine! Che succede? In terapia intensiva è così: un attimo tutto è stabile e l'attimo dopo succede qualcosa. Cerco di capire cosa non vada e intanto il medico lo visita. Chiamo di corsa il tecnico per eseguire un controllo radiologico del torace urgente al letto: pneumotorace. Corro a recuperare il materiale necessario per poter posizionare un drenaggio toracico. Il polmone è collabito e mettere un drenaggio è l'unica soluzione. Aiuto il medico per preparare il campo sterile e lo assisto nella procedura. Innesto il boccione al drenaggio toracico e la saturazione si riassosta. Anche questa è andata. Ora è di nuovo stabile. Riprendo i parametri vitali e cambio le infusioni. Redigo la consegna della mattinata sul diario in-

fermieristico e segnalo le medicazioni e il nuovo drenaggio posizionato. Controllo se la documentazione è in ordine e in un batter d'occhio sono arrivate le due di pomeriggio.

Il turno è terminato: una collega si dirige verso di me per poter accogliere la mia consegna e continuare a prendersi cura di Giancarlo. Recupero la mia borsa, saluto i colleghi e vado a cambiarmi. Uscendo dal reparto chiamo mio marito per un saluto fugace: anche lui è in turno! Siamo una coppia di infermieri turnisti in terapia intensiva. A volte abbiamo turni opposti e vedersi non è semplice. Vado a casa e preparo una torta. Mi sento felice. Felice ma anche stanca. Ho corso molto oggi, sono successe tante cose. Mi devo riposare per il turno di domani. Seguirò ancora Giancarlo e avrò bisogno di un bel po' di energie. Mi metto a letto e sono fiduciosa che tutto andrà per il meglio. Mi rinuncia l'idea che noi infermieri ci siamo. Ci siamo sempre. ■

beltramilaura13@gmail.com

Perché parliamo di medicina di genere?

Antonella Serafini



Negli ultimi numeri la rivista *Respiro* si è arricchita di una nuova sezione dedicata alla Medicina di Genere. La rinnovata attenzione al “genere” è stata fornita dall'emergenza sanitaria SARS-CoV-2 che ha mostrato come la suscettibilità all'infezione sia ugualmente probabile tra maschi e femmine ma con risultati clinici che evidenziano una maggiore gravità e mortalità nei maschi rispetto alle femmine nella malattia acuta, mentre una maggior incidenza nel *Long COVID* sembra essere di pertinenza femminile, almeno sino ai 60 anni anagrafici. Si è posta una doverosa riflessione su cosa si intenda per “genere e salute”, e a seguire di cosa tratti la “medicina di genere”, onde evitare un errato messaggio di disuguaglianza. La dr.ssa Silvia De Francia, ricercatrice in Far-



macologia all'Università degli Studi di Torino, autrice de “La medicina delle differenze. Storie di donne, uomini e discriminazioni” (Neos Edizioni, 2020), riporta un esempio di paradossale “discriminazione al contrario” sottolineando come ogni anno in Italia vengano diagnosticati più di mille nuovi tumori alla mammella in uomini, con prognosi peggiore rispetto alle donne, ma essendo tale patologia più frequente nelle donne gli studi di approfondimento abbiano coinvolto in modo prioritario il genere femminile. In medicina, nella sperimentazione farmacologica e nella ricerca scientifica, il tema delle “differenze di genere” è storia recen-

tissima. Nel 1991 la dottoressa Bernardine Healy, cardiologa americana e prima donna ad essere Direttrice del National Institute of Health, pubblicò un editoriale sul *New England Journal of Medicine*, intitolato “The Yentl syndrome”, nel quale evidenziava la differente gestione della patologia coronarica nei due generi, con un numero ridotto di ospedalizzazioni, interventi diagnostici e terapeutici nelle donne rispetto agli uomini, e diede a tale sindrome il nome della protagonista del racconto di Isaac Singer costretta a travestirsi da uomo per studiare il *Talmud*. Nasce così la medicina di genere, il cui obiettivo è comprendere i meccanismi ►►

► attraverso i quali le differenze legate al genere agiscono sullo stato di salute e sull'insorgenza e il decorso di molte malattie, nonché sugli *outcome* delle terapie.

Che cosa intendiamo per "genere" e cosa per "medicina di genere"? Gli uomini e le donne pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione di malattia e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro. È per questo che dallo studio delle differenze di tipo biologico, legate al "sesso", si sta passando a uno studio più complesso che include tutte le implicazioni sociali, psicologiche, politiche e culturali della persona, nonché ambientali, e che identifica le cosiddette differenze di "genere". La "medicina di genere" si occupa delle differenze biologiche e socioculturali tra uomini e donne e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia. Sesso e genere non sono infatti la stessa cosa. Il sesso è definito dal genotipo umano e riguarda le differenze biologiche tra maschi e femmine. Il

genere è un concetto "fluid"o plasmato dalla percezione di sé, dai ruoli sociali, dagli atteggiamenti e dalle aspettative che culturalmente sono attesi da uomini e donne. Definire sesso e genere è più difficile di quanto possa sembrare a prima vista. I sociologi statunitensi Candace West e Don Zimmerman nel loro articolo "Doing Gender", pubblicato nel 1987 su *Gender and Society*, coniarono l'espressione *doing gender* per indicare che la formazione di un'identità di genere è un percorso, un processo che attraversa l'intera esistenza in una varietà di settori: nell'istruzione e nel lavoro, nella gestione delle emozioni e nella vita personale.

La sociologia ci insegna che il genere non è qualcosa con cui siamo nati, ma un costrutto che si definisce durante la nostra esistenza, mentre il sesso è una categorizzazione biologica basata principalmente sul potenziale riproduttivo anche se non è stato possibile concordare una definizione categorica del sesso così come è tuttora

oggetto di studi la conoscenza della trasformazione durante l'infanzia e l'adolescenza della sessualità infantile. Blackless Melanie et al. sottolineano che 1 bambino su 100 nasca con componente biologica differente dal maschio o dalla femmina standard e concludono sottolineando come la biologia dello sviluppo che suggerisce una credenza nel dimorfismo sessuale assoluto sia sbagliata. L'identità di genere è pertanto il senso di appartenenza di una persona ad un sesso e ad un genere con cui la persona si identifica, o se si percepisca in qualcosa di diverso dal genere maschile o femminile.

Il genere è in conclusione l'elaborazione sociale del sesso biologico. Anne Fausto-Sterling, docente di biologia e studi di genere alla Brown University, sintetizza il contesto con la seguente osservazione: "etichettare qualcuno come un uomo o una donna è una decisione sociale". La medicina di genere (MdG) o, meglio, la medicina genere-specifica è definita dall'Organizzazione ►►



► Mondiale della Sanità (OMS) come lo studio dell'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socio-economiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona e nasce dall'esigenza di affrontare tutte quelle malattie comuni a uomini e donne (malattie cardiovascolari, neurodegenerative, autoimmuni, respiratorie, neoplasie, etc.), che presentano importanti differenze tra i due sessi nell'incidenza, nella sintomatologia, nella prognosi e nella risposta ai trattamenti, secondo una nuova prospettiva. Le modalità di socializzazione, i differenti ruoli nel contesto sociale, le modalità di *coping* verso la malattia, tra cui le modalità di accesso ai servizi di cura, gli stessi comportamenti o stili di vita contribuiscono alle diffe-

renze di vulnerabilità e suscettibilità alla malattia. Prima in Europa, l'Italia, nel giugno del 2019, ha varato un Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere, che vincola gli operatori ad attuare un protocollo genere-specifico, cioè a predisporre le terapie nel modo più adeguato alla persona che ci si trova di fronte. La pandemia COVID-19 e la necessità di comprendere l'iniziale sbilanciamento dei dati tra genere maschile e genere femminile ha dato un notevole impulso alla Medicina di Genere. ■

serafini.antonella@vodafone.it

Bibliografia di riferimento

- BLACKLESS M, CHARUVASTRA A, DERRYCK A, ET AL. *How sexually dimorphic are we? Review and synthesis.* Am J Hum Biol 2000;12:151-66.

- FAUSTO-STERLING A. *Gender/sex, sexual orientation, and identity are in the body: how did they get there?* J Sex Res 2019;56:529-55.
- GEMMATI D, VARANI K, BRAMANTI B, ET AL. *"Bridging the gap" everything that could have been avoided if we had applied gender medicine, pharmacogenetics and personalized medicine in the gender-omics and sex-omics era.* Int J Mol Sci 2019;21:296.
- Piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere, in attuazione dell'articolo 3, comma 1, della legge 11 gennaio 2018, n. 3
- SUDRE CH, MURRAY B, VARSAVSKY T, ET AL. *Attributes and predictors of long-COVID.* Nat Med 2021;27:626-31.
- <https://www.epicentro.iss.it/medicina-di-genere/cosa-e>
- <https://www.pphc.it/medicina-di-genere/>



myMask

Un vero
aiuto nel
momento
del bisogno



Fisher & Paykel
HEALTHCARE



www.fphcare.com

**F&P myMask è l'APP
nata per facilitare
l'utilizzo delle maschere
Fisher & Paykel.**

Una **guida semplice** con video passo-passo che offre un accesso rapido alle istruzioni per il corretto **posizionamento** della maschera, le **regolazioni** di precisione, la **pulizia** quotidiana e la pulizia settimanale di tutte le sue parti esplicando nel dettaglio le modalità di **smontaggio** ed **assemblaggio**.

Non richiede registrazione
ed è scaricabile dagli store digitali



Finalmente!

Antonella Paradiso



In Italia abbiamo circa 2 milioni di pazienti affetti da “malattie rare”, 1 su 5 ha meno di 18 anni.

Si tratta di malattie gravi ed è verosimile che il numero reale di “malati rari” nel nostro Paese sia più elevato dal momento che la diagnosi di tali patologie è complessa e spesso soggetta a notevoli ritardi. Per molte malattie rare, inoltre, non sono disponibili ancora cure o trattamenti efficaci ai fini del miglioramento della qualità e/o della aspettativa di vita del paziente.

Gravità della malattia, incertezza diagnostica e mancanza di trattamenti efficaci si traducono in un notevole impatto economico e sociale per i pazienti, per i loro familiari e per la Comunità.

Finalmente, dopo circa 3 anni e mezzo due dei quali gravati dalla pandemia, il *Testo Unico sulle Malattie Rare* è diventato legge: uno strumento che definisce or-

LEGGE 175/2021



ganicamente le malattie rare, i diritti di chi ne è affetto ed il relativo quadro organizzativo al fine di garantire cure migliori e gratuite per i malati rari, uniformità di erogazione delle prestazioni, sostenere ed incentivare la ricerca specifica da parte di soggetti pubblici e privati, predisporre strumenti di sostegno economico e sociale per malati e famiglie.

I punti di forza introdotti dalla nuova legge sono:

- ▶ predisposizione ed attuazione, presso appositi centri di riferimento, di un piano diagnostico-terapeutico-assistenziale personalizzato individuale concordato, a totale carico del SSN;
- ▶ garanzia di un percorso strutturato di transizione dall'età pediatrica all'età adulta;
- ▶ periodico aggiornamento dell'elenco delle malattie rare e dei relativi LEA;

- ▶ immediata disponibilità per i pazienti dei farmaci previsti dal piano individuale, inclusa la possibilità di importare farmaci in commercio in altri Paesi;
- ▶ istituzione di un fondo di solidarietà dedicato alla inclusione sociale e/o l'inserimento lavorativo del paziente nonché al sostegno delle famiglie in caso di malati invalidi al 100% o che necessitino di assistenza continua.

La concreta operatività della nuova legge rimane subordinata alla emanazione di decreti attuativi con il coinvolgimento delle Regioni per gli aspetti di loro competenza.

Il futuro che auspichiamo parte da qui, costruendo oggi quello che sarà il domani: la nuova legge sia realmente la prima pietra di una nuova casa per le malattie rare. ■

antonellaparadiso@tiscali.it

L'Afghanistan sprofonda nel baratro

Barbara Schiavulli



Spazzate via. Tolte di mezzo. Non serve uccidere per cancellare un genere: basta ordinarlo, basta spaventare, basta decidere scientificamente che deve scomparire. E i talebani lo hanno fatto. Sono arrivati come un uragano previsto, ma al quale nessuno è stato in grado di prepararsi. Una catastrofe umanitaria, un virus sociale per il quale non c'erano vaccini. Si guardava l'inesorabile senza volerlo vedere, si sentiva il pericolo che arrivava senza volerlo accettare. E dopo vent'anni... si torna indietro di vent'anni, o forse di secoli: quando il buio era quello delle anime, quando le donne erano streghe, quando la musica era il male e quando pensare era ribellione.

L'Afghanistan oggi è questo: il Paese degli ultimi due
Giornalista, Direttrice di Radio Bullets



decenni e il dopo, con quel maledetto 15 agosto. La fine simbolica dell'egemonia occidentale sul resto del mondo. La fine dell'emancipazione delle donne afgane, la fine del giornalismo, dei diritti umani, della scuola, dell'arte e della Storia. La fine di una società civile appena nata che ancora si nutriva di

lotta, speranze, sogni. Che cosa significa uccidere la speranza se non privare un popolo della sua umanità?

I talebani hanno vinto

Un generale italiano una volta ci disse che le guerre non si vincono più, che si punta alla stabilità di un Paese, non all'affondare una ►►

► bandiera nel campo di battaglia. Ma si sbagliava. I talebani hanno vinto. L'estremismo ha vinto. La manipolazione e gli interessi, che hanno stritolato gli americani e la sua coalizione, hanno consegnato un Paese che mai, per un solo attimo, hanno pensato di stabilizzare. Centinaia di migliaia di civili sono morti, sono stati feriti, sono stati traumatizzati. Migliaia di soldati hanno intriso del loro sangue la terra montuosa del "paese degli aquiloni". Senza contare le organizzazioni umanitarie, i giornalisti stranieri, quelli che hanno tentato e poi sono dovuti scappare.

Le donne invisibili

Ora l'Afghanistan è come un leone ferito, tradito, depresso. Le donne sono invisibili, nascoste nella prigione dei loro *burqa* rispolverati e tra le mura domestiche che le stritolano. Possono essere solo mogli e madri, nel futuro immediato non ci sono poliziotte, avvocate, giornaliste, imprenditrici. Non ci sono più donne al volante come Hassina, o la capa di un ufficio governativo come Maryam. Non ci sono più registe come Saahra e non ci sono più ristoratrici come Zahra. Non ci sono più donne che fanno sport, come la pugilessa che è andata alle Olimpiadi di Londra, non ci sono più le cicliste, le attiviste, le politiche, le femministe. Ci sono dei corpi che i talebani cercano di controllare e di cui il mondo fatica a sentire le urla. Ma le donne, ogni giorno, gridano il loro



Un centro sfollati a Kabul

dolore anche se ci vuole molta attenzione per sentirle, sovrastate dalle voci dei negoziati, da quelli che i talebani vogliono vederli parlare, nonostante loro non abbiano nessuna intenzione di farlo se non per ottenere quello che vogliono: riconoscimento internazionale e soldi.

Sono cambiati?

Perché i talebani rispetto agli anni Novanta non sono cambiati, si sono fatti più furbi. Nelle prigioni americane hanno imparato l'inglese e a conoscere il nemico, più di quanto gli americani abbiano mai fatto con loro; tra i corridoi dei servizi segreti pakistani hanno capito come si usa internet e come si organizza un regime. La Repubblica Islamica dell'Afghanistan ora è un Emirato, una dittatura macchiata dagli errori dei paladini della libertà che sono entrati quando volevano e nello stesso modo se ne sono usciti, sulla testa di gente che continua a

subire le decisioni altrui che non piacciono a nessuno.

Chi resta

«Ci stanno cercando, ci uccideranno, noi siamo la stampa e per ognuno di noi non c'è speranza», ci dice Abdullah Azim Ahmedai, direttore di *Khaama news*, una delle principali agenzie afgane. 15 giornalisti sono stati uccisi nell'ultimo anno in Afghanistan, 3 da quando i talebani sono al potere. Molti sono stati picchiati e minacciati. Le donne che lavoravano sono tornate a casa, hanno smesso di raccontare e alcune fingono di non saper scrivere. «Non esco da casa da un mese, solo una volta per andare a fare la spesa», mormora Zahohidi, 21 anni: ha smesso di studiare, tanto a che serve se ora non può più lavorare al giornale? Ora tutti fingono, gli attori si travestono da zelanti musulmani, i musicisti nascondono gli strumenti, gli artisti impacchettano i ►►

▶ loro quadri. Perfino i centri antiviolenza sono stati chiusi e le donne che avevano subito violenza dai mariti sono state rispedita tra le loro mani strette a pugni. «Non me ne vado perché ho nutrito le donne nel mio centro con le bugie occidentali per 20 anni, dicevo loro che le loro vite erano preziose e che dovevano lottare, ora quale donna andrà dalla polizia se al posto loro ci sono i talebani?», si domanda Mahboba Seraj, direttrice di un centro antiviolenza e definita dal *Time* una delle 100 persone più influenti al mondo, almeno fino al 15 agosto scorso. Ora la donna che ha dedicato la vita ad aiutare altre donne vulnerabili, lotta per sopravvivere al terrore talebano.

La cultura

«Forse i reperti storici non sono importanti come una vita umana, ma rappresentano l'eredità di un popolo, per questo sono rimasto per difendere il Museo Nazionale di Kabul», dichiara Mohammad Fahim Rahimi, il direttore, un archeologo di fama internazionale, che sa che sarà rimosso dal suo incarico, ma farà di tutto per non lasciare l'edificio, disposto a diventare anche un semplice impiegato pur di salvare il suo tesoro, il passato che resta degli afghani. Perché l'Afghanistan, crocevia dell'Asia centrale, è stato attraversato da tutti e conquistato da nessuno: quel che resta sono le macerie degli imperi come il nostro, di chi si credeva potente, ma di fatto non era vero, perché

senza umanità non si costruisce: si perde e basta.

«Quante storie fate... L'arte, la musica, la scuola, guardate dove siamo arrivati noi e non siamo neanche andati all'università», ci rivela Abdullah Wasiq, vicecapo della commissione cultura del governo talebano. Il suo curriculum "culturale" parla di un inglese imparato nella prigione americana di Bagram e di poesie patriottiche contro gli americani scritte durante la prigionia, e un paio di occhiali che forse lo rendono più intellettuale degli altri, molti dei quali non hanno mai frequentato una scuola tradizionale che non fosse una *madrassa*, una scuola coranica, dove gli è stato inculcato un Islam rigido e intransigente che non appartiene alla maggioranza dei musulmani. Ma le menti si controllano solo quando sono manipolate e con loro è stato fatto questo. E loro questo faranno, riportando gli afghani indietro nel tempo, a quando nessuno sapeva leggere e scrivere. «Non siamo più gli afghani di vent'anni fa», assicura la gente, che si tratti di un intellettuale o di un povero analfabeta: tutti dicono a gran voce che i ragazzini e le ragazzine devono studiare, ma loro non sanno ancora che se le idee smettono di circolare, muoiono.

Impotenza

Ora i talebani hanno deciso che le donne non studiano dai 12 anni in su, e che non possono lavorare se non nella sanità e nelle scuole primarie. Khadija Hussaini faceva

la poliziotta e ora ha paura di morire perché è stata addestrata dalla Guardia di Finanza italiana. Non è riuscita a salire su uno degli aerei della speranza che nelle due ultime settimane di agosto hanno portato fuori 150.000 afghani dal Paese perché in qualche modo legati agli occidentali o in estremo pericolo di vita. Ma per tanti usciti, 100 volte tanti sono rimasti e tutti avrebbero diritto a una seconda possibilità come il Charlie Chaplin di Kabul: hanno tentato di ucciderlo già due volte perché è un giovane attore famoso. Non dorme più di due volte nello stesso posto. Oppure Obaid Zazai, il primo modello afghano che dalle sfilate è passato a nascondersi nel magazzino di un amico pieno di roba vecchia. Ci chiede aiuto, come fanno tutti. E l'impotenza di non poter più salvare nessuno pesa come un macigno. Perché la politica si è svegliata un momento nel torrido cielo di agosto e poi si è spenta, si è spenta sulla vita della gente, tra le beghe di casa che sovrastano, forse per convenienza, il dolore degli altri.

Non hanno più lacrime gli afghani che hanno perso tutto. Chi ha lasciato una vita e la famiglia, chi ha lasciato un lavoro che amava, chi ha sepolto i sogni nel cortile di una casa che non vedrà mai più. Non che il governo di prima fosse perfetto, era tutto tranne che questo: corruzione, droga, mala gestione. Ma c'era quel barlume di speranza che permetteva alla ▶▶

► gente di andare avanti. Un barlume che quando è stato spento, è sembrato enorme come un incendio.

Il collasso economico

Sarebbe già abbastanza. Ma è ancora peggio. Molto peggio. L'Afghanistan è al collasso economico. Cammina sul ciglio del baratro sprofondando nelle sabbie mobili. Secondo le Nazioni Unite, nel 2022 il 97% della popolazione sarà al di sotto della soglia della povertà, e un milione di bambini rischia di morire di fame. 14 milioni di persone già vivono delle razioni delle Nazioni Unite (50 kg di farina, 4 litri di olio e 1 di sale. Durano due mesi) che, avverte il World Food Programme, smetterà di ricevere se i Paesi donatori non forniranno la cifra promessa di un miliardo di dollari per sfamare la gente. Ci sono 550.000 sfollati interni e la gente si sta vendendo tutto, dai tappeti alle culle – si parla perfino di figli e figlie – per poter fare la spesa o tentare di pagare i trafficanti per uscire dal Paese. I confini sono pressoché chiusi, nessuno di quelli che lavoravano per il governo o l'esercito riceve lo stipendio da mesi, l'elettricità che proviene da Tagikistan, Uzbekistan e Iran non è stata pagata. Si rischia il *blackout* perché non c'è denaro.

I talebani che vivono di quello che ricevono da Pakistan e probabilmente Qatar, non hanno abbastanza per gestire un intero Paese. Per questo si affannano a parlare con tutti e sperano di esse-



Centro distribuzione Wfp ad Herat

re riconosciuti dal resto del mondo. Di fatto Cina, Russia, Iran che poco si interessano di diritti umani, sono molto socievoli con loro: nello stesso modo in cui Stati Uniti ed Europa hanno fatto i loro comodi, ora è il loro turno.

E altri due fattori sono fondamentali: l'arrivo dell'inverno, che rischia di fare una strage delle persone che non hanno i mezzi per sopravvivere, e l'impatto psicologico di un Paese che non riesce a reagire. Gli afgani non si ribellano ai talebani perché 46 anni di guerra, di mine e di bombe, creano un popolo capace di adattarsi e sopravvivere, non di combattere. Altro fattore è la sicurezza. I talebani non sono un movimento compatto, ma fatto di fazioni. Alcune particolarmente intransigenti e potenti come quella di Haqqani, molto vicina ai pakistani ma anche all'ISIS-K e ad al-Qaida che non sempre è d'accordo con il resto della *leadership*. E poi c'è l'ISIS del Khorasan appunto, ancora più radicale

dei talebani, che sta dando filo da torcere sia al gruppo che alla comunità sciita degli hazara spesso vittima dei loro spietati attentati.

A poche settimane dalla presa del potere dei talebani la situazione in Afghanistan è al di là dell'immaginazione: la legge islamica inchioda nella paura la gente e Faiz Zakhi, che ha nascosto i suoi strumenti a casa dopo che il figlio è stato accoltellato dai talebani mentre cercava di portarli fuori dalla scuola di musica dove insegnava, ci chiama e ci dice: «Se non puoi salvare me, salva il mio strumento, salva la musica dell'Afghanistan». Ha le lacrime agli occhi e ci cede la cosa più cara che possiede dopo la sua famiglia: il suo prezioso *rubab*, una sorta di liuto tradizionale. «Lo riarrai Faiz, te lo promettiamo: non appena la musica tornerà in Afghanistan te lo riporteremo. O forse riuscirai a uscire e verrai a riprendere tra le mani le corde della tua vita». ■

barbaraschiavulli@gmail.com

La libertà di stampa che non c'è. Anche in Europa e in Italia

Luciana Borsatti



Gli ultimi sono stati Giorgos Karaivaz, giornalista investigativo ucciso ad Atene il 9 aprile 2021, e Peter R. Vries, *reporter* esperto di criminalità organizzata, ferito in un agguato il 7 luglio 2021 ad Amsterdam e morto otto giorni dopo. Se qualcuno non ricorda i loro nomi, di certo ricorderà quello di Daphne Caruana Galizia, giornalista d'inchiesta morta nella sua auto imbottita di esplosivo nel 2017 a Malta, e Jan Kuciak, un altro *reporter* investigativo ucciso nella sua abitazione, insieme alla fidanzata, nel 2018 in Slovacchia. Quattro giornalisti uccisi in quattro anni nel cuore dell'Europa, la patria dei diritti e della libertà di stampa.

Come è possibile? L'Europa non è il Messico, dove l'Unesco (<https://en.unesco.org/themes/safety-journalists/>)

Giornalista, scrittrice



observatory) ha contato 198 cronisti uccisi dal 1993 a oggi, su un totale di 1.475 nel mondo che hanno perso la vita in quei tre decenni. Non è l'Iraq (201 morti) e nemmeno la Somalia (74), per non parlare dei nuovi rischi che corrono i giornalisti afgani dopo il ritorno dei talebani a Kabul. Eppure anche in Europa si muore, per il solo fatto di aver cercato di trovare e raccontare verità scomode, che malavita e potenti preferirebbero non far sapere. E anche in Italia e fra gli italiani, dove si sono contati 30 morti in 60 anni, tra vittime della mafia, del terrorismo e delle guerre: lo racconta in particolare l'archivio *online Cercavano*

la Verità (<https://www.giornalistiuccisi.it/>) realizzato da Ossigeno per l'Informazione. Vi si trova la storia di 30 vite spezzate, dal siciliano Cosimo Cristina – scomparso a Termini Imerese nel 1960 – a Simone Camilli, morto a Gaza 2014, passando per Giovanni Spampinato, Giuseppe Impastato, Giancarlo Siani, Walter Tobagi, Ilaria Alpi e Maria Grazia Cutuli, solo per citare alcuni dei nomi più noti.

Ma non basta fare la cronologia dei lutti e del dolore, per dare il giusto peso alla mattanza continua dei giornalisti nel mondo. Perché per ogni *reporter* ucciso ce ne sono migliaia che vengono fatti oggetto ogni giorno di ►►



elena281

► minacce e intimidazioni: anche in Italia, sebbene gli stessi *media* non ne parlino quasi mai. Quello dei giornalisti insomma può essere un mestiere molto pericoloso.

Ma il problema non riguarda solo loro, e in particolare quelli che, potrebbe dire qualcuno, se la sono andati a cercare. Riguarda tutti noi: i lettori di giornali, chi si informa con la tv, chi si aggiorna sui siti di informazione in internet. Riguarda i cittadini. Perché una notizia in meno rappresenta di fatto un *deficit* di democrazia: chi minaccia un giornalista non vuole che i cittadini conoscano fatti di mafia, cattiva amministrazione e corruzione. A essere violata non è dunque solo la libertà di stampa, principio cardine della nostra Costituzione, ma anche il diritto dei cittadini ad essere compiutamente informati per poter partecipare pienamente alla vita democratica. Un diritto sancito dall'articolo 10 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo e dall'articolo 19 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo.

Le minacce fisiche e quelle con il vestito buono dell'azione legale

Ma qui non stiamo parlando solo di violenze e minacce all'incolumità del giornalista e all'integrità dei suoi beni. Oltre alla violenza, agita o minacciata, vi sono infatti altre strade per fermare i giornalisti scomodi, e sono strade del tutto legali. Stiamo parlando delle querele per diffamazione e delle cause civili per danni "temerarie": quelle avviate cioè nella piena consapevolezza che non supereranno il vaglio del pubblico ministero o del giudice alla fine del loro *iter*, e che in oltre il 90% dei casi finiranno per essere archiviate con il proscioglimento del giornalista. Si tratta di una pratica sempre più diffusa, circa diecimila ogni anno in Italia, dove ha come complice la lunga durata dei processi, ma anche il fatto che, una volta archiviato il procedimento per infondatezza, chi lo ha avviato non paga alcun prezzo. A pagare è stato invece nel frattempo proprio il giornalista che per anni si

è trovato sotto la spada di Damocle di una possibile, benché improbabile, condanna per diffamazione (che fino a una recente sentenza – <https://www.ossigeno.info/carcere-ai-giornalisti-il-colpo-dascia-della-corte-costituzionale-sulla-legge-sulla-stampa-del-48/> – della Corte Costituzionale poteva implicare anche il carcere) o ad un possibile risarcimento danni: ha dovuto intanto pagarsi un avvocato, e ha vissuto nell'incertezza per anni. E forse è stato tentato di fare proprio quello che ci si attendeva da lui: cioè lavorare con più "prudenza", finché la vicenda giudiziaria non si fosse conclusa. Una possibilità ancora più realistica se il cronista in questione è un collaboratore sottopagato e del tutto privo delle tutele che un regolare contratto di lavoro giornalistico gli avrebbe dato, garantendogli il sostegno del suo editore. Purtroppo, il precariato lavorativo sempre più diffuso anche nell'editoria non solo erode tutte le conquiste del sindacato di questi decenni – i giornalisti non sono affatto una casta come qualcuno vuole farci credere, per screditare così il lavoro di tutta la categoria – ma non aiuta neanche a garantire una buona e completa informazione. Non è un caso se in Europa – dove il fenomeno è in diffuso come da noi – le querele temerarie sono indicate con l'acronimo SLAPP, ossia *Strategic Lawsuit Against Public Participation*: un vero "schiaffo" (*slapp* in inglese, ►►

► appunto), all'informazione e alla partecipazione dei cittadini.

Ma minacce fisiche o intimidazioni travestite con il vestito buono delle azioni legali vengono minimizzate o cadono nel silenzio, lasciando ignara la pubblica opinione. "È facile fare credere che il problema riguardi poche persone, soltanto i giornalisti e fra loro quelli più faziosi e imprudenti. Non è così", scrive (<https://www.ossigeno.info/in-italia-la-censura-violenta-e-molto-estesa-e-non-colpisce-soltanto-i-giornalisti/>) Alberto Spampinato sul sito di Ossigeno per l'Informazione, organizzazione senza scopo di lucro nata proprio con lo scopo di monitorare questi fenomeni, e sostenere i giornalisti che ne sono vittima. "I giornalisti minacciati (che pure sono numerosi) – prosegue – sono soltanto le vittime più dirette della censura violenta. Essa in realtà colpisce direttamente anche molti intellettuali, scrittori, attori, registi, opinionisti, attivisti, scienziati e tutti quelli che appena introducono nel dibattito pubblico informazioni e commenti fuori dal coro, idee nuove potenzialmente in grado di danneggiare de-



terminati interessi (economici, politici o di altra natura) sono ostacolati con minacce e ritorsioni". Una "censura violenta", come Spampinato la definisce. Eppure, continua, "rimangono disattese numerose raccomandazioni a intervenire che le massime organizzazioni internazionali (Onu, Osce, Consiglio d'Europa, Parlamento europeo) negli ultimi anni hanno rivolto ai governi nazionali".

Da parte sua l'Osservatorio di Ossigeno, dal 2006 a oggi, ha documentato nel dettaglio oltre quattromila episodi in Italia (di cui oltre duecento nel primo semestre del 2021) contro giornalisti che hanno agito nel rispetto della legge e dell'etica professionale. E sono solo la punta di un iceberg. Circa la

metà di questi atti si realizza con metodi violenti e reati perseguibili – il 38% per cento da ambienti mafiosi, il resto da colletti bianchi – e l'altra metà (quasi per intero) con le già descritte azioni legali pretestuose. "I dati e le analisi di Ossigeno – conclude Spampinato – sono stati convalidati ai massimi livelli (Osce, Consiglio d'Europa, Unesco, Commissione Parlamentare Antimafia, AgCom e altri). Sarebbe perciò il caso che adesso Governo, Parlamento, organi giudiziari, inquirenti, organizzazioni dei giornalisti iniziassero ad adottare i rimedi necessari di loro competenza". ■

luciana.borsatti@gmail.com

Il triceratopo Big John, la *star* dei dinosauri

Antonio Schiavulli



Dopo essere stato ammirationato e fotografato, aver emozionato i più piccoli e lasciato a bocca aperta un pubblico di tutte le età nel suo ultimo saluto alla città, in una eccezionale tre giorni (30-31 luglio, 1 agosto) in Piazza Unità a Trieste, l'enorme triceratopo Big John ha trovato nuovi, entusiasti *fans* oltralpe registrando un'accoglienza da vera e propria *star* al suo sbarco a Parigi. Ad attendere numerosa al suo arrivo la stampa internazionale e un folto gruppo di appassionati e curiosi. Il dinosauro di quasi otto metri di lunghezza acquisito e preparato dai paleontologi della ditta triestina Zoic – capitanati da Flavio Bacchia – ha registrato un pieno di presenza nello spazio espositivo che gli hanno riservato i Magazzini Galeries Lafayette.

Giornalista pubblicista, Trieste



Il gigantesco scheletro di triceratopo, letteralmente “faccia con tre corna”, uno dei più iconici e noti dinosauri di sempre, ha confermato anche nella capitale francese la fama acquisita durante i mesi di preparazione a Trieste, in attesa dell'asta che ne avrebbe deciso la destinazione finale il 21 ottobre. Con l'eccezionale misura di 7,15 metri di lunghezza totale, e ben 2,62 metri di misura del

cranio, l'enorme bestione “cornuto” si conferma, come attestato dal Dipartimento di Paleontologia dell'Università di Bologna, il più grande esemplare di triceratopo mai rinvenuto prima al mondo: si tratta, come noto, di un dinosauro erbivoro, una delle ultime specie a comparire sul pianeta prima della grande estinzione di massa del Cretaceo-Paleogene, oltre 65 milioni di anni fa. »

► La storia di Big John comincia in un *ranch* del Sud Dakota negli Stati Uniti, dove è stato rinvenuto e scavato all'inizio del 2021 per arrivare nei laboratori della Zoic allo stato grezzo, ancora avvolto nelle camice di gesso che ne custodivano le ossa, per essere pazientemente analizzato, estratto e riportato letteralmente in vita dal *team* triestino, eccellenza di livello internazionale nella ricostruzione di enormi esemplari di animali preistorici. Il montaggio dello scheletro è stato effettuato su un supporto in acciaio che lo sorregge in una posizione simile al toro di Wall Street.

Il 14 ottobre si è celebrato negli Stati Uniti il National Fossil Day: proprio quell'occasione ha segnato ufficialmente l'entrata di Big John nel Guinness World Records® come il più grande scheletro di triceratopo ad oggi conosciuto.

Lo scheletro fossilizzato e montato di Big John è lungo

7,15 m dal muso alla punta della coda, con i fianchi che si alzano di 2,7 m da terra. Il cranio dell'animale è largo 2 m e lungo 2,62 m. Uno studio comparativo condotto dall'Università di Bologna attesta le dimensioni eccezionali di questo cranio, dal 5 al 10% più grande dei più di 40 crani di triceratopo descritti finora dalla comunità scientifica. Poiché la scoperta di uno scheletro completo è estremamente rara, la dimensione del cranio è un riferimento per gli scienziati per valutare la dimensione complessiva di uno scheletro di ceratopside – la famiglia di dinosauri a cui *Triceratops* appartiene. Big John è quindi il più grande *Triceratops horridus* registrato scientificamente fino ad oggi.

Il cranio di Big John è composto per il 75% da ossa originali, con il 60% dello scheletro completo. Una lacerazione sul suo colletto è probabilmente il risultato di un colpo di corno di un altro

animale, ricevuto durante una lotta per difendere il territorio o un corteggiamento. Le lunghe corna caratteristiche della specie – due lunghe corna frontali e una più piccola nasale – lo rendono uno dei dinosauri più straordinari. Le corna sopra gli occhi di Big John sono lunghe 1,1 m e larghe oltre 30 cm alla base, ciascuna in grado di sopportare una pressione di 16 tonnellate.

Nel maggio 2014, lo scheletro di Big John è stato scoperto dal geologo Walter Stein, con lo scavo completato nell'agosto 2015. Circa un anno fa, le ossa, ancora avvolte nella roccia, sono arrivate a Trieste, nel laboratorio Zoic. Specializzato nel restauro di esemplari preistorici fin dalla sua creazione quarant'anni fa da parte di Flavio Bacchia, questo laboratorio di riferimento ha già dato nuova vita a due dei più importanti Triceratopi scoperti e ora esposti in musei internazionali: Cliff, al Boston Museum of Science, e il suo "cugino" al Gwacheon National Science Museum in Corea del Sud. Ancora una volta, il *team* di geologi e preparatori ha speso migliaia di ore di lavoro minuzioso per estrarre, pulire, restaurare e catalogare ogni osso fossile per ricostruire lo scheletro dell'animale.

Big John visse nel tardo Cretaceo – l'ultima era dei dinosauri – in Laramidia, un continente insulare che si estendeva dall'attuale Alaska al Messico. È morto nella Formazione di Hell Creek ►►



► (Sud Dakota, USA), un'antica pianura alluvionale che ha permesso di conservare il suo scheletro sino ai giorni nostri. Stimato per un valore tra 1.200.000 e 1.500.000 euro, questo esemplare eccezionale è stato al centro dell'asta Naturalia organizzata da Alexandre Giquello a Drouot, sotto la perizia di Iacopo Briano. Questa vendita, che riunisce ogni anno le curiosità naturali più impressionanti ed estetiche, ha già visto offerte milionarie per dinosauri fossilizzati: due allosauri venduti per 1,4 milioni di euro (2018) e 3 milioni di euro (2020) e un *diplocodus* venduto per 1,4 milioni di euro (2018).

L'enorme bestione "cornuto", esemplare erbivoro con le tre corna e la testa corazzata, è uno degli ultimi dinosauri a comparire prima della grande estinzione di massa del Cretaceo-Paleogene, circa 65-95 milioni di anni fa. Si ritiene che gli esemplari più grandi di triceratopo potessero raggiungere una lunghezza di 9 metri, una larghezza di 3 metri ed un peso di circa 12 tonnellate. La lunghezza del cranio era pari ad un terzo della lun-



ghezza dell'intero animale: per questo si può stimare che Big John, con il suo cranio di 2 metri e 67 centimetri di lunghezza e i 2 metri di larghezza, sia sicuramente il più grande triceratopo mai ritrovato finora.

«Per poter stabilire che si tratta effettivamente dell'esemplare più grande mai rinvenuto prima – spiega il responsabile della ditta Zoic Flavio Bacchia – si è interpellato l'Istituto di Paleontologia dell'Università di Bologna che ha eseguito uno studio comparato su tutto quello che è noto in letteratura e scientificamente attestato ad oggi sulle dimensioni dei crani di questa specie erbivora. Si è rilevato che il reperto più

grande finora esistente misura 2,50 metri ed è custodito in un museo canadese: questo ci permette di asserire che i 2,67 metri del cranio di Big John risultino le misure in assoluto più grandi mai rilevate al momento».

Il finale della storia: Big John, il più grande triceratopo mai rinvenuto al mondo, ricostruito nei laboratori della ditta Zoic di Trieste, stimato tra 1,2 e 1,5 milioni di euro, è stato venduto all'asta il 21 ottobre a Parigi a 5 milioni e mezzo di euro. Il compratore per la *star* dei dinosauri è un facoltoso acquirente privato americano. ■

schiavulliantonio@gmail.com



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

**Numero Verde
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 broncopneumologica e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Riflessioni sulla nota AIFA 99 pubblicata in Gazzetta Ufficiale



La recente nota 99 ci spinge a delle riflessioni.

Innanzitutto di soddisfazione per l'importanza che viene finalmente data alla diagnosi della broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) tramite l'esame più importante in pneumologia: la spirometria. In effetti molto spesso l'approccio terapeutico non era suffragato da adeguati accertamenti e, troppo spesso, la sottodiagnosi di una patologia, che interessa milioni di cittadini, era anche dovuta allo scarso ricorso a questa fondamentale metodica. Riteniamo, però, necessario e importante fare delle osservazioni affinché venga migliorata e resa più attuabile e fruibile questa direttiva che sta, purtroppo, creando grandi difficoltà per i pazienti BPCO.

La prescrizione dei farmaci inalatori viene oggi condizionata all'esecuzione dell'esame



spirometrico, che deve essere effettuato o presso strutture convenzionate o presso gli studi dei medici di medicina generale.

La nota fa riferimento alle "raccomandazioni" GOLD, ma ignorando completamente il giudizio clinico del curante e la storia di riacutizzazioni del paziente, che invece sono considerate estremamente importanti

proprio in queste "raccomandazioni" e nelle varie revisioni che nel corso degli anni hanno assunto sempre una maggiore considerazione.

Come Associazione ci siamo sempre spesi e impegnati per la diffusione della spirometria, che rimane fondamentale per la diagnosi della patologia ostruttiva cronica.

Recentemente abbiamo an- ►►

► che realizzato un video per ribadire l'importanza di questo esame, ma non ignoriamo il fatto che altri criteri clinici e diagnostici sono fondamentali per la diagnosi precoce e la gestione dei malati affetti da BPCO. Segnaliamo che molti degli autori delle raccomandazioni (non più definite linee guida) GOLD hanno effettuato studi che dimostrano che non ci si può basare su un solo criterio (spirometria), ma che questo va inquadrato alla luce di un approccio integrato, utilizzando l'esposizione ambientale, i sintomi clinici, l'*imaging* TC oltre ai i criteri spirometrici.

Nello studio COPDGene® 2019, condotto per 5 anni su oltre 8.000 pazienti fumatori, si dimostra che una parte sostanziale dei fumatori con sintomi respiratori e anomalie di *imaging* non manifesta ostruzione spirometrica, come definita dai valori normali della popolazione. Questi individui sono a rischio significativo di morte e di progressione della malattia ostruttiva mentre i criteri spirometrici da soli non sono sufficienti per caratterizzare il carico di malattia correlato al fumo, per cui si propo-

ne una ridefinizione dei criteri diagnostici per la BPCO, riconoscendo lo spettro della malattia, compresa l'esposizione, i sintomi, i risultati spirometrici e la valutazione basata su immagini delle anomalie strutturali.

Questi criteri ampliati offrono il potenziale per stimolare interventi sia attuali che futuri che potrebbero rallentare o arrestare la progressione della malattia nei pazienti, prima che si sviluppino disabilità o cambiamenti strutturali irreversibili del polmone.

La pubblicazione della nota 99 sulla *Gazzetta Ufficiale* e i successivi chiarimenti, hanno le caratteristiche di un "protocollo" con uno schema di azione predefinito, una rigida sequenza di comportamenti, come avviene nel caso della sperimentazione di farmaci o nel campo della ricerca e non di *Linea Guida*, cioè "raccomandazioni sviluppate in modo sistematico per assistere medici e pazienti nelle decisioni sulla gestione appropriata di specifiche condizioni cliniche".

Secondo quanto definito dall'Institute of Medicine nel 1992, le linee guida, quindi, non possono sostituire il

giudizio clinico, dal momento che non riescono a essere talmente specifiche da poter essere applicate a qualsivoglia situazione clinica: la discrezione clinica rimane, pertanto, di fondamentale importanza nella loro applicazione. Si tratta di indirizzi, "raccomandazioni" che aiutano i curanti a prendere decisioni sulla scorta della conoscenza circostanziale dei propri assistiti.

Infine, esprimiamo un'ulteriore preoccupazione per i tempi stabiliti per l'esecuzione dell'esame (6 mesi in caso di nuova diagnosi), da effettuare presso strutture convenzionate o, nel caso di accertamenti di I livello, presso gli studi di medicina generale (senza nessuna menzione di accertata capacità da parte dei medici di medicina generale), in un momento di difficoltà delle strutture pneumologiche ospedaliere per la pandemia.

A questo proposito, facciamo notare che negli ultimi 2 anni sono state sospese le prestazioni ambulatoriali e che, quindi, non si può praticamente far conto su precedenti esami come stabilito dalla nota.

Chiediamo, pertanto, che vengano prese in considera-



**20 anni insieme
per il Respiro**

IL 5 % PER TUTELARE I TUOI DIRITTI

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Codice Fiscale 03202030965

zioni tempistiche più ampie e sollecitiamo l'individuazione di ulteriori centri accreditati per l'esecuzione dell'esame spirometrico, come è già stato fatto per gli accertamenti radiologici con TC del torace in questo periodo di pandemia.

Una recente sentenza del TAR Lazio (n° 11569 del 16/11/21) ha stabilito che sono da considerare ufficiali ai fini della prescrizione con nota 99, anche gli esami effettuati negli studi di specialisti pneumologi che operano al di fuori del SSN in regime privatistico.

Di fatto questo introduce una "tassa sulla salute", in quanto costringe i pazienti, nella necessità di rinnovare le prescrizioni terapeutiche, a rivolgersi a colleghi che possono assicurare un esame spirome-

trico con tempi di attesa ragionevoli rispetto a quelli delle strutture pubbliche.

È un ulteriore elemento di confusione che si aggiunge in questa nota 99, che si mostra sempre più pasticciata, improvvisata, carente. Invece di dare doverose indicazioni per una corretta diagnosi, si riduce tutto alla sola misurazione dell'indice di Tiffeneau, creando confusione con il rischio di non considerare degne di trattamento le fasi iniziali delle patologie e addirittura esclu-

derne altre come le sindromi restrittive. ■

*Salvatore D'Antonio
Presidente
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus*

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

via Cassia 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-13.30)
infopazientibpc@gmail.com
www.pazientibpc.it



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.

Una splendida sala climatizzata
con veranda panoramica
dove si organizzano eventi
per ogni esigenza.

Respiriamo Insieme nel mese della sensibilizzazione sulle patologie respiratorie



L'Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme APS, in occasione della *Giornata Internazionale dell'aria pulita 2021*, il 4 e 5 settembre scorsi, ha realizzato un evento di sensibilizzazione, informazione e *screening* alla popolazione presso il Parco "Tutti Insieme" Via Tenuta della Mistica a Roma.

Abbiamo strutturato l'evento attraverso momenti dedicati all'informazione sulle tematiche legate a salute e ambiente, all'educazione terapeutica attraverso i nostri pazienti esperti e clinici di ospedali con cui collaboriamo stabilmente, alla prevenzione con attività di *screening* allergologico e respiratorio alla popolazione e relazioni degli specialisti, nonché attività di intrattenimento e sport con tornei di minigolf, calcio balilla, pallavolo e tiro con l'arco.

È stato un fine settimana intenso e pieno di grandi soddisfazioni tra attività for-



mative, sportive e di prevenzione, molto gradito dai partecipanti:

- 250 persone a cui sono state date informazioni e consulenza medica;
- 203 *screening* allergologici e pneumologici eseguiti;
- 135 nuovi soci iscritti!

Vista la clemenza meteorologica, abbiamo anche potuto piantare le prime 3 paulonie, alberi riconosciuti per combattere lo *smog*, nella nuova area del parco definita "Respiriamo Sano" e tutti i bambini e ragazzi hanno potuto giocare e fare attività sportiva grazie alle attrezzature sportive montate al parco per l'occasione (calcio balilla, pallavolo e tiro con l'arco) e al minigolf di proprietà del parco.

Approfittando della disponibilità dei gestori del Parco "Tutti insieme", abbiamo anche lanciato la proposta di renderlo il primo parco in Italia libero dal fumo nella speranza che altre realtà si uniscano per migliorare ancora di più la qualità dell'aria delle città della Regione Lazio (e non solo) e la salute respiratoria di tanti cittadini.

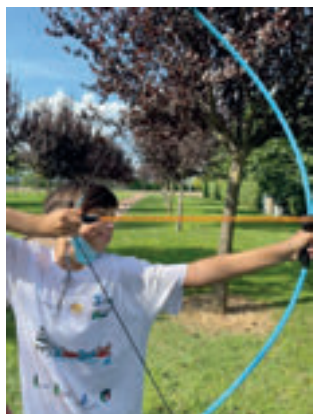
Numerose, infatti, sono le evidenze scientifiche che confermano i molteplici effetti e danni determinati sia dal fumo attivo che passivo. Il fumo coinvolge trasversalmente tutte le patologie e riduce l'efficacia di moltissimi trattamenti farmacologici. Ha inoltre un impatto enorme sull'inquinamento ambientale. I danni derivati ►►

► dal fumo e dall'inquinamento dipendono dal numero di sigarette fumate e dalla concentrazione degli inquinanti in un determinato luogo. La combustione di una sigaretta produce sostanze molto simili a quelle che si trovano in posti ad alta concentrazione di inquinanti. La differenza sta nel fatto che nel fumatore la concentrazione è molto più elevata. Le principali sostanze, comuni ai due fenomeni, sono il monossido di carbonio (gas di scarico e stufette) e polveri sottili note per le cronache di inquinamento urbano e classificate in base alla loro dimensione (PM10, PM2,5 e PM1) che indicano le sostanze presenti nell'ambiente in forma di particolato con un diametro inferiore rispettivamente a 10, 2,5 e 1 micron. Uno studio pilota condotto in California ha di-

mostrato come fumare sotto la pensilina di un autobus anche solo una sigaretta fa aumentare la concentrazione di particolato fine PM2,5 di un numero che oscilla dalle 16 alle 35 volte rispetto ai valori prodotti dalle auto e dai camion che transitavano sulla strada. Alle stesse conclusioni arrivano altri due studi condotti dal professor Boffi dell'Istituto Nazionale Tumori: il primo "locomotiva *versus* bionde" ha mostrato come le quantità di polveri sottili PM10 prodotte da una locomotiva sono pari a quelle rilasciate da 5 sigarette nello stesso lasso di tempo. Il secondo pubblicato 4 anni fa su *European Respiratory Journal* ha mostrato il variare di concentrazione di polveri sottili durante la giornata in due strade completamente diverse: una strada pedonale

nel cuore di Brera a Milano frequentata di sera da molti fumatori e una strada ad alta percorrenza automobilistica in via Pontaccio. Ebbene le misurazioni hanno rilevato un inquinamento maggiore nell'isola pedonale. L'Italia è al primo posto nella produzione europea di tabacco e al decimo nella produzione mondiale. Se pensiamo ai pesticidi impiegati per preservare le coltivazioni di tabacco osserviamo come i danni iniziano ancor prima della produzione delle sigarette e proseguono con la produzione di prodotti difficili da smaltire come i mozziconi che invadono e deturpano l'ambiente. I Paesi più sviluppati hanno notevolmente migliorato la qualità dell'aria negli ultimi anni. Anche la pandemia ha portato a una diminuzione dell'inquinamento atmosfere- ►►





► rico e a un miglioramento della qualità dell'aria, poiché si sono ridotti i viaggi in aereo e in auto durante i blocchi internazionali. Da questa constatazione i governi hanno intrapreso politiche più *green* e più attente a rispettare la qualità dell'ambiente e dell'aria che respiriamo.

Smettere di fumare è un cambiamento necessario. Il danno esercitato dal fumo di sigaretta non avviene dunque solo attraverso l'inalazione di sostanze tossiche da parte del fumatore (fumo di prima mano) ma coinvolge anche i soggetti esposti al fumo passivo attraverso l'inalazione di prodotti di combustione emanati dalla sigaretta (fumo di seconda mano) o attraverso l'inalazione, ingestione, o contatto transdermico di sostanze tossiche depositate sulle superfici di ambienti chiusi come appartamenti e automobili (fumo di terza mano).

Molto è stato fatto per contrastare l'abitudine tabagica ma c'è ancora tanto da fare.

I fumatori in Italia sono ancora il 22% di cui il 28% sono uomini e il 16,5% donne. Nonostante il divieto di

fumo nei luoghi chiusi che risale a 17 anni fa con la legge Sirchia la curva dei fumatori è rimasta piatta con lievi riduzioni sulla media di sigarette tradizionali ma con l'avvento delle nuove sigarette elettroniche e a tabacco riscaldato che comunque continuano a impattare gravemente sia sulla salute che sull'ambiente. Ancora poco è stato fatto in Italia sui divieti all'aperto a differenza di altri Paesi. In Svezia vige il divieto di fumo presso le fermate dell'autobus, le stazioni ferroviarie, i parchi gioco e le terrazze di bar e ristoranti. A Parigi, la scorsa estate, 52 parchi pubblici sono stati resi *smoke free* con multe fino a 38 euro. A New York, già da anni, è vietato fumare in tutti i parchi pubblici. A Barcellona e in tutta la Catalogna è in approvazione una legge che andrebbe a bandire il fumo in molti luoghi pubblici seppur all'aperto. In Costa Rica è bandito anche alle fermate di autobus e taxi. Lo stato simbolo della lotta al fumo è la California che da oltre 15 anni vieta il fumo nei campi sportivi, in spiaggia, e in strada a meno di 6 metri dagli uffici pubblici. Molto attenti ai divieti all'aperto anche Australia e Canada. L'idea più bizzarra è alle Hawaii dove la vendita di sigarette è bandita ai minori di 21 anni

e nei prossimi mesi sarà bandita ai minori di 30 anni per arrivare nel 2024 ai minori di 100 anni.

In Italia al momento non si può fumare in prossimità di ospedali e scuole ma dopo i primi passi mossi dalla Regione Lombardia con l'intento di vietare il fumo alle fermate degli autobus anche il consiglio regionale del Lazio ha approvato la proposta di legge che introduce interventi di lotta al tabagismo con lo scopo di realizzare ambienti completamente liberi dal fumo e promuovendo politiche che vanno in questa direzione.

I medici hanno un ruolo fondamentale nel motivare e assistere i fumatori ma anche le Associazioni, i cittadini e le Istituzioni hanno un ruolo strategico. È proprio dalla sinergia tra queste figure e dall'organizzazione di eventi come quello che ci ha visti riuniti durante la Giornata Internazionale dell'aria pulita 2021, che nascono le idee e i propositi per migliorare l'aria che respiriamo e preservare la nostra salute. ■

Simona Barbaglia
Presidente
Associazione Respiriamo
Insieme APS

Associazione Respiriamo Insieme APS

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

Al via un registro di patologia per la Fibrosi Polmonare Idiopatica



Il 22 novembre scorso si è tenuto il primo incontro del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) del nuovo registro per la ricerca scientifica e clinica sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF), voluto e finanziato da FIMARP. Sarà sviluppato grazie alle competenze fondamentali dell'Istituto Superiore di Sanità e dei professionisti che parteciperanno allo sviluppo del progetto.

Ma che cos'è un registro e perché FIMARP crede molto in questo progetto? Il registro sarà uno strumento fondamentale per allargare le nostre conoscenze su questa malattia rara. Uno strumento per comparare trattamenti clinici o sperimentali ma, soprattutto uno strumento per ampliare e cercare di capire e definire l'origine di questa malattia. Fibrosi Polmonare Idiopatica cioè malattia della quale non si conosce la causa. L'obiettivo su cui vorremmo fosse messo il *focus* è proprio su quella parola "Idiopatica".

Le informazioni cliniche e demografiche raccolte nel registro, cioè in un *set* di dati (*data set*), avverrà nel massimo rispet-

to delle norme sulla *privacy* e concorreranno alla migliore definizione dei profili clinici dei pazienti. Il registro rappresenterà uno strumento essenziale per la ricerca scientifica sull'IPF, in quanto l'esiguità della prevalenza e dell'incidenza di questa malattia rappresenta da sempre un limite per la messa a punto di studi e *trial* clinici. Il registro avrà poi la possibilità di dialogare con gli altri registri europei infatti verrà sviluppato utilizzando una struttura standard europea con requisiti necessari all'interoperabilità con altre fonti informative.

Il registro è ricerca scientifica e in quanto tale dovrà essere approvato dai comitati etici dei centri pneumologici che decideranno di partecipare. La parte scientifica sarà accompagnata da una parte burocratica che darà al progetto le necessarie

"certificazioni" di controllo e standardizzazione dei processi. Avere alle spalle l'Istituto Superiore di Sanità, competenza, capacità, professionalità, dà al progetto un forte impulso ma il lavoro da fare nei prossimi mesi è tanto e sarà determinate per la buona riuscita dello stesso.

Un traguardo importante quello della prima riunione del CTS ma soprattutto un punto di partenza per questa squadra composta da 9 persone, Domenico Taruscio, Paola Torrerì, Marco Salvatore, Venerino Polletti, Gaetano Rea, Luca Richeldi, Caterina Zucca, Rosa Ioren Napoli e Achille Abbondanza, che dovrà effettivamente portare avanti questo nuovo progetto fino alla sua definitiva nascita. ■

Achille Abbondanza
Vicepresidente FIMARP

Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari - FIMARP Onlus

via della Sforzesca, 1 - 00185 Roma
Tel. +39 335 6365602 - 393 4414156 - Whatsapp 366 2379866
fimarp.onlus@gmail.com - presidente@fimarp.it
www.fimarp.it - <https://it-it.facebook.com/FimarpOnlus/>

Concluso il progetto “A scuola di inclusione: giocando si impara”



Si è concluso il 26 novembre 2021 “A scuola di inclusione: giocando si impara”, il progetto che ha accompagnato due anni della vita di UILDM. Un progetto che ha coinvolto più di 3.500 studenti delle scuole primarie e secondarie e 24 amministrazioni comunali che hanno scelto di accogliere la proposta di UILDM e riqualificare in ottica inclusiva 28 parchi e aree verdi del loro territorio.

Con questo progetto, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ex Avviso 01/2018, UILDM

ha creato cultura sul tema del diritto al gioco dei bambini con disabilità e ha cercato di colmare alcuni vuoti. In Italia, infatti, circa il 95% dei parchi non è accessibile ai bambini con disabilità, né ci sono giostre dove possono giocare insieme ai coetanei.

L'attività di UILDM in questi due anni di progetto si è focalizzata su un messaggio rivolto all'intera comunità: a partire da maggio 2021 – e con la collaborazione delle amministrazioni locali – sono state installate 17 altalene “a nido”, 17 giostre “Carosello”, 30 pannelli ludico-sensoriali e 8 set di tavoli e panche da picnic, accessibili anche a persone con una carrozzina, insieme a una pavimentazione antitrauma.

Significativo è stato il coinvolgimento della *rockband* i Ladri di Carrozzele, composta da persone con disabilità, che da più di 30 anni diffonde un genere musicale originale, la musica SBROCK. I Ladri ►►



► durante l'estate e l'autunno si sono esibiti in 18 concerti in tutta Italia per trasmettere, attraverso la musica, un messaggio di inclusione, per un mondo senza barriere. Attraverso questi eventi, UILDM è riuscita a coinvolgere più di 2.000 persone.

È continuata in questi mesi l'attività di sensibilizzazione nelle scuole. I volontari UILDM, nonostante le difficoltà legate alla situazione COVID, hanno incontrato gli studenti, in modalità a distanza e in presenza dove possibile, portando una testimonianza sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale. In totale UILDM ha organizzato circa 150 incontri di sensibilizzazione. Agli alunni della scuola primaria è stato donato il kit formativo "Dire, fare, giocare"; mentre gli studenti della secondaria di primo grado hanno ricevuto il libro "Matt e Splatch. Nel regno di sottoterra", scritto da Alessandro Corallo, papà di un bambino con distrofia muscolare.

Agli insegnanti è stato dedicato il seminario digitale "Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta" del 20 ottobre 2021, per conoscere meglio le patologie neuromuscolari a esordio infantile e l'importanza di un approccio integrato per costruire inclusione sociale a scuola. Il webinar, a cui hanno partecipato più di 100 docenti, è stata l'occasione per presentare la guida sulla distrofia muscolare stampata da UILDM in 4.000 copie e inviata ai 39 Istituti scolastici del progetto e alle 66 Sezioni UILDM.



Il 3 dicembre, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, si è tenuto un evento digitale conclusivo per raccontare i risultati finali del progetto.

Fino al 31 marzo 2022 continua sulla piattaforma For Funding di Intesa Sanpaolo la raccolta fondi per promuovere

re il diritto al gioco dei bambini e rendere accessibili i parchi coinvolti nel progetto. ■

*Alessandra Piva
Ufficio stampa e
comunicazione UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org

La scienza e la vita di tutti
i giorni non possono e non
debbono essere separate

Rosalind Elsie Franklin



La conoscenza che la scienza produce
è il fondamento delle nostre odierne competenze
e il fine ultimo delle nostre azioni future

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 66790460 - ✉ azienda@sintexservizi.it
🌐 www.sintexservizi.it

SEGUICI SU



Il futuro appartiene a coloro che
credono alla bellezza dei propri sogni
Anna Eleanor Roosevelt

Buon 2022



sintex
EDITORIA