

Lettera da un
reparto COVID-19 pag. 9

Emicrania, una patologia
al femminile pag. 17

BPCO, dal telemonitoraggio
un aiuto ai pazienti pag. 19

RESPIRO

ANNO XIV
N° 57

PRIMAVERA
2022

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

RESPIRO.NEWS



Prendersi cura di sé
Cosa ci ha insegnato la pandemia



IL CONTROLLO DELLA BPCO ATTRAVERSO IL TELEMONITORAGGIO

L'impegno di AIPO-ITS: la tecnologia al servizio del paziente per la prevenzione delle riacutizzazioni e la riduzione delle ospedalizzazioni

TELEMONITORAGGIO

Tecnologia basata su intelligenza artificiale che migliora la gestione della malattia.

SEMPLICE E IMMEDIATO

- Scaricare e attivare l'App
- Rilevare i parametri respiratori regolarmente
- Controllare l'App quotidianamente
- Seguire le indicazioni terapeutiche prescritte



Dispositivo medico certificato*
specifico per la BPCO

VISITA IL SITO
www.telemonitoraggio.aiponet.it

* Ministero della Salute. Certificato CE 0477 dispositivo
medico di classe IIa n. 0477_MDD_19_3188_1
Identificativo di registrazione BD/RDM 1830076



**PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA
CURA CON EFFETTI POSITIVI
SULL'ADERENZA**



Approvato da

N° 57

PRIMAVERA 2022

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

© 2022 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 (e successive modificazioni), scrivendo a privacy@sintexservizi.it

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di marzo 2022

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666



A F I R A

HOME PREVENZIONE ALIMENTAZIONE AMBIENTE SPORT MEDICA LA VOCE DEI PAZIENTI EDITORIALI LA RISSAGIONE

Tumori, a Milano nuova piattaforma per processare campioni Pap-Test

19 marzo 2022 10:45



Una nuova piattaforma tecnologica per individuare precocemente i tumori alla pelvis e all'utero, grazie alla...



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Consulta della Pneumologia. Ripresa delle attività | *La Redazione*

Editoriale 07

Prendersi cura di sé
Cosa ci ha insegnato la pandemia | *C. Finotti*

Gli articoli 09

Lettera da un reparto COVID-19. Il Direttore scrive ai *no vax*
Caro amico ti scrivo | *C. Micheletto*

I pazienti oncologici devono essere protagonisti del percorso di cura | *R. Bollina*

Come si cura il diabete | *M. Migazzi*

Emicrania, una patologia al femminile | *C. Finotti*

BPCO, dal telemonitoraggio un aiuto ai pazienti | *C. Pedone*

L'importanza delle vaccinazioni | *S. D'Antonio*

Allergie respiratorie e COVID-19 | *G. D'Amato*

La mia giornata 27

L'infermiere in *hospice*:
un connubio di empatia ed esperienza | *A.C. Miliorini, G. Brusadin*

La Medicina di Genere 30

Comunicare il *Long COVID*: esperienza nel Ponente ligure | *A. Serafini*

Malattie rare 33

Le malattie epatiche autoimmuni e rare | *A. Paradiso, M. Delle Monache*

Cultura 36

Sopravvivere in Afghanistan | *B. Schiavulli*

Il terzo millennio di Gaber. "Ci manca il Suo costante praticare
l'esercizio del dubbio, Signor G" | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti 43

La Festa del Respiro | *S. D'Antonio*

AISLA apre un "magazzino solidale"
per riutilizzare ausili e materiali | *V. Tomirotti*

Un libro per incontrarsi | *D. Branà*

Asma grave, un'app in aiuto ai pazienti | *D. Gaeta*

Insieme sulla via del respiro | *R. Sale*

Respiriamo Insieme in Alta Quota | *S. Barbaglia*

Una biobanca per l'IPF | *A. Abbondanza*

Progetto "Case LIFC": un respiro in più per chi attende una nuova vita | *F. Cafaro*

Riabilitazione neuromotoria e respiratoria: le indicazioni UILDM | *A. Piva*

I "benefici" della pandemia | *P. Pasquinelli*

Mi prendo cura | *P. Giampietro*

Consulta della Pneumologia

Ripresa delle attività



michaele

La Redazione

Lo scorso 3 marzo, si è riunita via *web*, la Consulta della Pneumologia Italiana che riunisce alcune delle Associazioni di Pazienti affetti da malattie dell'apparato respiratorio o a esse correlati.

Dopo due anni di pandemia le Associazioni di Pazienti riprendono le loro attività con gradualità ma con immutato entusiasmo, ulteriore conferma di come sia cambiato e si sia evoluto nel tempo il ruolo del paziente nei percorsi di cura e, ci auguriamo, nei processi decisionali che riguardano l'assistenza medica. L'obiettivo della Consulta, nata nel 2019, vuole essere quello di favorire la condivisione delle informazioni e delle attività messe in campo dalle singole Associazioni in maniera tale da promuovere una collaborazione sinergica fra le varie realtà associative. Durante l'incontro è stato pro-

posto di ripristinare la Giornata Nazionale del Respiro, evento che veniva organizzato negli anni precedenti la pandemia. Si tratta di una preziosa occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni, attraverso il coinvolgimento di tutte le Associazioni, sui problemi e le esigenze del paziente respiratorio. La Giornata Nazionale del Respiro può essere, inoltre, un'opportunità per sottolineare l'attenzione all'ambiente e l'importanza delle tante opere di piantumazione volte a ridurre l'inquinamento atmosferico e a creare spazi all'interno delle aree urbane dove poter passeggiare e/o fare attività fisica.

È stata inoltre avanzata la proposta di organizzare dei simposi su differenti temi ritenuti di interesse dalle Associazioni di Pazienti ed evidenziati in occa-

sione del Congresso Nazionale della Pneumologia Italiana svoltosi lo scorso novembre a Milano. I singoli simposi si terranno in località diverse, sparse sul territorio italiano, e in momenti diversi e saranno organizzati dalle singole Associazioni di Pazienti. Avranno però un denominatore comune che le unirà, ovvero l'adesione alla Consulta della Pneumologia che sarà facilmente riconoscibile attraverso un marchio comune.

Dopo due anni difficili sono tanti i segni di ripresa. Le Associazioni di Pazienti sono sempre più desiderose di svolgere un ruolo attivo nei processi decisionali che riguardano i percorsi di cura e vogliono farlo nella maniera più corale possibile. Perché, come recita un antico proverbio "Da soli si va più veloci, insieme si va più lontano!".

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



Prendersi cura di sé

Cosa ci ha insegnato la pandemia

Chiara Finotti



Nei mesi scorsi sono state molto condivise le parole di Sundar Pichai, CEO di Google, pronunciate in un intervento molto incisivo di soli sessanta secondi: *“Immagina la tua vita come se fossero 5 palline da far girare in aria cercando di non farle cadere. Una di queste palline è di gomma, altre 4 sono di vetro: rappresentano il lavoro, la famiglia, la salute, gli amici, e l'anima. Il lavoro è la pallina di gomma. Ogni volta che cadrai sul lavoro potrai saltare di nuovo (e anche meglio di prima) in un altro lavoro. Se invece a cadere sarà una delle altre, non ritornerà alla sua forma di prima. Sarà rotta, danneggiata, crepata. È importante diventare consapevoli di questo il prima possibile e adattare adeguatamente le nostre vite. Come? Gestisci con efficacia il tuo orario di*

lavoro, concediti del tempo per te, per la tua famiglia, per gli amici, per riposarti e per prenderti cura della tua salute. Ricorda, se una delle palline di vetro si romperà non sarà facile farla tornare come prima. Gestisci con saggezza il tempo”.

In pratica, secondo Pichai, il lavoro, una volta perso, si può ritrovare. Non vale lo stesso per le altre quattro palline alle quali, pertanto, è necessario dare priorità. È interessante considerare queste parole alla luce di un fenomeno che sta sconvolgendo il mondo del lavoro, modificandone profondamente i contorni. Sto parlando della *Great Resignation* o anche denominato *Big Quit*. Di cosa si tratta? È la tendenza a rassegnare in maniera volontaria le dimissioni dal posto di lavoro. Fenomeno che è iniziato prima negli Stati Uniti ma che ora si sta diffondendo in maniera rilevante anche in Europa. I dati italiani sulle dimissioni volontarie parlano di 800.000 abbandoni in più nel 2021 rispetto agli anni precedenti. Buona parte di questi abbandoni si convertirà in nuove assunzioni ma è comunque una tendenza ►►

Vicedirettore di Respiro



► che non deve lasciare indifferenti. Anzi, dovrebbe portarci a riflettere sulle ragioni di un fenomeno che, se da un lato, può essere sintomo di una visione diversa del lavoro, e più in generale della vita, dall'altro si concretizza in un'oggettiva difficoltà da parte delle aziende a trovare personale qualificato e desideroso di intraprendere un preciso percorso professionale. È interessante osservare come sia cambiato nel tempo il modo di concepire il lavoro dal Dopoguerra a oggi. Negli anni immediatamente successivi alla Seconda guerra mondiale il lavoro veniva visto come un mezzo per potersi riscattare da situazioni di povertà e miseria. Uno strumento attraverso il quale affermare la propria indipendenza nei confronti della famiglia d'origine. Nelle generazioni successive il lavoro ha assunto un ruolo diverso. Non solo una fonte di sostentamento economico ma anche uno strumento attraverso il quale poter esprimere le proprie potenzialità, la propria creatività, ciò che davvero rappresenta l'ideale della vita e, nel contempo, una reale affermazione e realizzazione di sé. Su questo fertile terreno la pandemia ha gettato numerosi frutti e dato una spinta propulsiva a un fe-

nomeno che, probabilmente era già in essere ma che non era ancora emerso completamente. Ci troviamo quindi nel 2022 di fronte a un'idea del lavoro come qualcosa di svincolato da limiti temporali o economici. Il lavoro non deve essere qualcosa alla quale siamo assoggettati perché costretti, ma qualcosa che abbiamo scelto. Non è più solo l'azienda che sceglie il dipendente ma anche quest'ultimo che sceglie il luogo di lavoro. Non a caso nell'ultimo anno abbiamo assistito al moltiplicarsi di corsi finalizzati a studiare e riscrivere concetti come quello di *leadership* e di *welfare* aziendale. Ora è l'azienda che deve attrarre a sé il lavoratore, cosa impensabile fino a 10 anni fa. È come se l'avidità di denaro e il desiderio di possedere beni sempre più lussuosi non attirasse più così tanto, soprattutto fra i giovani. Erano proprio questi ultimi che, in tempi non così lontani, erano disposti a passare tutto il giorno in ufficio, a non prendere vacanze, rinunciando al tempo per sé, pur di potersi permettere una seconda casa al mare o in montagna o una costosa auto sportiva.

Da notare che il fenomeno della *Great Resignation* riguarda più che altro i giovani. La fascia

di età maggiormente coinvolta è infatti quella dai 25 ai 35 anni. Ci troviamo ancora in una fase decisamente embrionale di osservazione del fenomeno ma le prime evidenze sembrano segnalare come le persone coinvolte non si sentano più definite solo ed esclusivamente dalla professione, come forse avveniva un tempo, ma trovino un'immagine di sé vincente in contesti decisamente diversi da quelli che ci sono stati proposti dalla società negli ultimi 50 anni. Siamo certi che il successo si identifichi con una vita di sacrifici e rinunce per soddisfare i bisogni di un'azienda e accumulare denaro e non sia invece perseguibile attraverso un'esistenza più orientata al contatto con la natura e con i propri ideali? Va da sé che queste riflessioni sono un privilegio che non tutti si possono permettere. Chi fatica ad arrivare alla fine del mese e ha un mutuo sulle spalle da pagare non può concedersi il lusso di scegliere ma, di fatto, quello che sta accadendo deve essere un invito a porsi delle domande. È stata proprio la pandemia a imporci uno stop forzato e a costringerci a guardare le nostre vite da una prospettiva diversa. Dapprima ci ha concesso più tempo da trascorrere in famiglia e poi ci ha portati all'essenziale dimostrando che tante cose possono essere evitate o realizzate anche stando nello studio della propria abitazione. Ma, soprattutto, ci ha messi di fronte a un quesito importante: *sono felice della mia vita così com'è?* ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Lettera da un reparto COVID-19

Il Direttore scrive ai *no vax*

Caro amico ti scrivo

Claudio Micheletto



La canzone di Lucio Dalla nell'ultimo periodo è stata ricordata in numerose occasioni. Esprime speranza, fiducia per un futuro migliore, sentimenti che si provano alla fine dell'anno. Breve bilancio degli ultimi dodici mesi e poi si guarda avanti, andrà sicuramente meglio. Quest'anno è molto più difficile. La pandemia doveva durare poco, qualche mese e il virus se ne sarebbe andato. Invece, siamo ancora qui, nel mezzo di una prolungata emergenza, che ha aspetti economici, culturali, sociali e sanitari. Siamo tutti provati, stanchi e incattiviti, le regole e le varie ondate hanno limitato il lavoro, la scuola, la socializzazione. Gli ospedali hanno dovuto dedicare molte risorse e molto personale alla

Direttore Responsabile di Respiro



gestione di questa terribile infezione, limitando le altre attività. Noi per la terza volta abbiamo chiuso la Pneumologia ordinaria, gli ammalati di BPCO, fibrosi, insufficienza respiratoria vengono gestiti in altri reparti.

Una recente domenica mattina solito giro in reparto. I medici non hanno bisogno di me, ma la situazione è sempre in evoluzione, preferisco controllare. Sulle scale che portano al reparto COVID-19, nella palazzina staccata da tutto il resto, trovo un signore che cammina nervosamente. Mi chiede notizie di sua figlia, ricoverata nel mio reparto con una brutta polmonite CO-

VID-19. Mi stupisco, di solito tutti i giorni i medici aggiornano telefonicamente i parenti a casa. "Preferivo parlarvi di persona, ieri sera mi ha detto che ha paura. Non ho chiuso occhi tutta la notte, sono angosciato". La figlia ha poco più di quarant'anni, professionista, sposata con figli, non vaccinata. La situazione è critica, noi siamo fiduciosi, ma al momento la difficoltà respiratoria è evidente.

Ripenso a quest'ultima quarta ondata, a tutti coloro che sono stati ricoverati senza vaccino, alle quattro gravidanze critiche, a tutti gli intubati, e mi chiedo dove abbiamo sbagliato. »

► Sì, caro amico, dove abbiamo sbagliato? Com'è possibile che non siamo riusciti a convincere una persona di quarant'anni, che sicuramente guarirà, ma che ora combatte con le proprie paure e poteva essere a casa con marito e figli?

Non so la risposta, ma mi pongo la domanda in modo critico e voglio riprovare a convincerti.

La pandemia è un evento storico, l'ultima che ricordavano i nostri nonni era la spagnola, purtroppo questa è toccata a noi. Ha molteplici aspetti da considerare, non considero il *lock-down* una soluzione: tutti dobbiamo vivere, ma non possiamo fingere che il problema non esista. Ci viene in aiuto Giorgio Parisi, premio Nobel: "Un singolo neurone non costituisce una memoria, tanti neuroni insieme sì. Lo stesso discorso vale per i mattoni: una cosa è la scienza del singolo mattone, altra cosa è l'architettura". Il dibattito polemico ha sempre preso in considerazione singoli elementi: servono le cure domiciliari, serve il plasma, servono più reparti di rianimazione, l'assistenza domiciliare; anzi meglio i tamponi, il *green pass*. In realtà serve tut-

to, i grandi sistemi sanitari europei sono andati tutti in crisi, nessuno ha la formula magica.

Ma quello che serve è la vaccinazione, vorrei ritentare di convincerti. Non ho conflitti di interesse, vorrei solo che questo periodo finisse e vorrei tornare a fare lo pneumologo, per non trascurare tutte le altre malattie. Gli argomenti sono sostanzialmente due: efficacia e tollerabilità.

In questi giorni in Italia siamo arrivati a 150.000 positivi, eppure i numeri dei ricoverati sono molto più bassi dell'anno scorso. In Azienda Ospedaliera Universitaria a novembre-dicembre 2020 siamo arrivati a 280 ricoverati, con 30 in attesa al Pronto Soccorso. Ora contiamo poco più di sessanta ricoverati, circa un quarto. Mi pare evidente che il vaccino funzioni. Certo, non per tutti. Nei reparti ci sono anche vaccinati, anche con la terza dose. Ma sono molto pochi, sono persone con tante altre patologie. In ogni caso, il messaggio è chiaro, il vaccino non previene la malattia polmonare in tutti i pazienti. I vaccinati possono contagiarsi e diffondere la malattia, è vero. Ma con il vaccino si protegge sé stessi.

I grandi dubbi sono sulla tollerabilità. Li avevamo anche noi il 27 dicembre 2020, quando per primi ci siamo sottoposti alla prima dose. Ma non eravamo degli incoscienti, i dati dei *trial* erano consistenti. Si tratta di un vaccino, non è un siero né una terapia genica. Lo abbiamo consigliato in assoluta convinzione ai nostri familiari, ai nostri figli, ai nostri anziani genitori. Come tutti i

vaccini ci sono effetti collaterali, ma sono molto limitati, quasi sempre risolvibili.

Sono convinto che l'organizzazione generale possa essere migliorata, dalla diagnosi alla gestione territoriale e ospedaliera. Vorrei non ragionare solo sull'emergenza, ma anche sull'architettura del sistema, ma le fondamenta sono il vaccino.

Vi abbiamo dato informazioni sbagliate? Forse sì, o meglio non dovevamo fare previsioni sulla durata. Galileo Galilei ci ha insegnato che le ipotesi vanno verificate, solo ora possiamo dire che il vaccino dura sei mesi e va ripetuto, la prossima durata la verificheremo, ci auguriamo di arrivare a una sola somministrazione. La ricerca sta andando avanti, da otto mesi si curano alcune categorie di pazienti con anticorpi monoclonali, a breve arriveranno anche i farmaci specifici, metteremo anche questo sul piatto della bilancia per bilanciare il peso del virus. Arriveranno anche ulteriori vaccini, con modalità d'azione diversa, ma possiamo analizzare serenamente i dati, i milioni di vaccinati in tutto il mondo, l'efficacia e la tollerabilità.

Non so se ti ho convinto, ci ho provato. Quello di cui sono certo è che i medici, i giovani specializzandi, gli infermieri, i fisioterapisti, gli operatori sanitari, gli amministrativi non sono tuoi nemici. Ogni giorno danno il meglio delle loro possibilità e sperano, almeno quando te, di uscire al più presto da questa situazione. ■

claudio.micheletto@univr.it



I pazienti oncologici devono essere protagonisti del percorso di cura

Roberto Bollina



“Let the patient revolution begin – Patients can improve healthcare: it’s time to take partnership seriously”; così un editoriale del *British Medical Journal* già nel 2013 auspicava una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l’assistenza sanitaria.

Molto più dei medici, infatti, i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l’impatto della malattia sulla vita quotidiana, del suo trattamento e di come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l’assistenza sanitaria. Da tempo vengono studiati modelli di cura in cui la persona viene proposta come soggetto dinamico ed esperto all’interno del processo clinico-assistenziale.

Questo è avvenuto perché le persone esprimono giustamente il desiderio di avere un

ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario e di conoscere meglio la malattia o le malattie da cui sono affetti e tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi. Considerato che il ruolo del paziente nel percorso di cura ha subito un’evoluzione e che da una posizione passiva, dove il paziente si affidava completamente alle cure decise dal medico, si è arrivati a un paziente sempre più protagonista, informato e in grado di gestire efficacemente la propria patologia, l’intuizione è quella di provare ad andare oltre, mirando a qualcosa di ancora più ambizioso.

Presso la Divisione di Oncologia dell’ASST Rhodense (direttore generale dott. Germano Pellegata), nell’Ospedale di Rho (MI) è stato quindi introdotto il progetto “Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi”, il primo progetto/studio a livello europeo, che vede il coinvolgimento di pazienti *smart* nei percorsi di cura a fianco dei pazienti e del

personale del *team* curante.

Il gruppo di pazienti, volontari dell’Associazione di pazienti “La Lampada di Aladino”, è entrato nel Day-Hospital/ambulatori di Oncologia e resterà per quasi un anno, a seguire le attività del personale sanitario e a esplorare le esperienze dei pazienti in cura, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie.

L’Associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro famigliari che vivono l’esperienza del cancro, si è interrogata sulla figura del paziente, sul suo percorso evolutivo e sulle opportunità che si presentano nella gestione delle patologie oncologiche.

“Il paziente *smart* è un paziente formato ma in divenire perpetuo” – spiega Elena Parravicini, volontaria de “La Lampada di Aladino” – “Al nostro attivo abbiamo l’esperienza pratica del percorso di malattia e di terapia, la conoscenza di questo reparto che ►►

► si è preso cura di noi e ancora lo sta facendo, la volontà di approfondire e condividere le nostre competenze con altri pazienti, perché sappiamo che conoscere il cancro, avere gli strumenti per capire il linguaggio medico, farmacologico e terapeutico aziona la mente ma anche lo spirito, agevolando il rapporto con la malattia stessa e il mondo sanitario che ci prende in carico”.

Il paziente *smart* è un paziente curioso che vuole approfondire e conoscere. Da qualsiasi parte inizi il suo percorso di conoscenza, un convegno, un corso accademico, un corso per volontari con un taglio tecnico, la sua curiosità viene di continuo stimolata dalle innovazioni terapeutiche e dalle finestre che si aprono sul mondo dell'Oncologia, sia dal punto di vista tecnologico sia da quello delle procedure. L'importante è che si focalizzi su una patologia e segua una linea coerente nel suo processo di conoscenza, perché ci vogliono tante energie, organizzazione, concentrazione e perché sia fruttuoso deve essere condiviso sia con altri pazienti che con le persone che frequentiamo, in ambito lavorativo e familiare.

L'ispirazione al concetto di rivoluzione pacifica dei pazienti ha portato a immaginare come rendere efficace il loro ruolo all'interno del percorso di cura, basandoci sulla conoscenza e l'analisi dei reali bisogni dei pazienti e dei curanti, con l'ambizioso obiettivo di migliorare insieme questo stesso percorso. Viene pertanto assunto il ruolo di fa-

ARTICOLO 17
I PAZIENTI HANNO DIRITTO DI ESSERE ATTIVI

DAVIDE PETRUZZELLI ANNALISA RADICE ELENA PARRAVICINI

Siamo pazienti SMART. Mettiamo a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la nostra esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la nostra formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con un'attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti.

**NON SIAMO SOLTANTO PAZIENTI,
SIAMO MOLTO DI PIÙ:**

- Mettiamo a disposizione la nostra **ESPERIENZA**
- Vogliamo avere un ruolo **ATTIVO**
- Ci **CONFRONTIAMO** con pazienti e professionisti
- Desideriamo che il percorso di cura sia più **SEMPLICE** per tutti
- Approfondiamo ogni giorno le nostre **CONOSCENZE**

Ci chiamano pazienti **SMART** e siamo noi che
ABBIAMO IDEATO IL PROGETTO ARTICOLO 17!

cilitatori e sperimentato come strumento integrativo nella progettazione dei servizi ospedalieri. Compito del *team* è quello di osservare e registrare, comporre un quadro con gli esiti di questa osservazione focalizzato sulle criticità rilevate per poi elaborare stimoli, proposte di confronto con gli operatori e tra gli operatori, favorendo la sperimentazione di azioni correttive o sviluppando insieme ai sanitari nuove modalità organizzative a beneficio dell'intero *staff* e dei pazienti.

Questo progetto è altamente rivoluzionario e originale.

È la prima volta infatti che un *team* formato da membri di un'associazione si introduce in una struttura pubblica di Oncologia, con il ruolo preliminare di osservatore e quindi di facilitatore orientato alla modifica di inferenze negative nei rapporti relazionali tra i membri dell'*équipe* e tra sanitari e pazienti.

In questi mesi è stata osservata l'interazione medico-paziente nel contesto ambulatoriale, il rapporto tra i professionisti e le condizioni strutturali e organizzative del reparto, con un primo approccio anche verso il gruppo ►►

► infermieristico. Sono stati incrociati pazienti di età diverse e patologie di diversa complessità. Un punto di vista privilegiato il nostro di osservatori dall'interno e durante l'azione, testimoni effettivi delle dinamiche e dei rapporti che si instaurano tra medici e pazienti, e tra i colleghi dello stesso *team* curante.

"I pazienti che abbiamo incontrato finora arrivano con la loro storia costellata non solo di diagnosi, di terapie, di effetti collaterali ma col desiderio di poter condividere le loro narrazioni dense di fatiche, di ricadute ma anche di voglia di farcela" – ci ha raccontato commenta Annalisa Radice, paziente *smart* – "Che cosa è più importante per il paziente? Questa è la domanda che spesso ci sovvien. I pazienti cercano un dialogo, una relazione, una presa in cura per sentire di essere accompagnati nella loro esperienza di malattia. La presenza del paziente *Smart* vorrebbe divenire un generatore di *empowerment* nei confronti del paziente, con l'ambizione di aiutarlo a rinsaldare quella fiducia in se stessi che a volte viene meno e riuscire con lui a riconoscere le paure, le preoccupazioni, cosa lo attende, cosa può fare affinché il suo percorso possa essere più consapevole perché meno difficoltoso da affrontare. E insieme al paziente provare a riconoscere un percorso di cura che sia più facile da comprendere, acquisendo delle competenze in più per leggere la propria realtà. Il paziente come ogni essere umano, è un miscuglio di emozioni e di contraddizio-

ni (voglio sapere, non voglio sapere) e forse la vicinanza del paziente *Smart* permetterebbe una rielaborazione del proprio vissuto con la possibilità di conquistarsi quegli strumenti per riuscire ad accogliere/accettare/riconoscere quello che sta vivendo e quello che avverrà. Inoltre, questi strumenti potrebbero divenire patrimonio comune e condiviso che possa interessare altri pazienti per riuscire a non temere il coinvolgimento attivo nella misura in cui tutto questo possa favorire la cura di se stessi".

Il coinvolgimento dei pazienti va quindi agevolato con l'informazione, l'ascolto dei loro bisogni e il dialogo. Responsabilizzazione e consapevolezza agevolano il processo di cura, ma in questo percorso i pazienti, non possono fare tutto da soli: è necessaria la partecipazione di tutto il personale sanitario e perché no, del paziente *smart*.

Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti. Si tratta di uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del paziente che dialoga con lo *staff* sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l'orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro.

Il progetto si svilupperà anche sui canali *social* per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale

YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente *smart* "in reparto". La *storytelling* di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/*caregiver*. Per esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare. Infine, il paziente *smart* aggiungerà il suo personale contributo alle due "versioni", spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

Per concludere, la pandemia di COVID-19 ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Il progetto saprà aiutare il medico a comprendere come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della disciplina oncologica, ma anche come comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che viene assistita. ■

rbollina@asst-rhodense.it

Come si cura il diabete

Matteo Migazzi



I cardini del trattamento del diabete sono rappresentati ancora oggi dall'implementazione di un'adeguata dieta e di un programma di attività fisica regolare.

Infatti, quando confrontato con farmaci per la cura del diabete, questo approccio ha mostrato una netta superiorità in termini di riduzione della glicemia. Contrariamente a quanto si possa pensare, in soggetti obesi o in sovrappeso è sufficiente una riduzione del peso corporeo del 5% per ottenere un beneficio significativo in termini di glicemia (per esempio, in un soggetto di 100 kg, la perdita di soli 5 kg è sufficiente a ridurre considerevolmente la glicemia e l'emoglobina glicata). Ogni riduzione del peso corporeo, per quanto possa sembrare di piccola entità, può comportare un effetto clinico significativo.

Sono stati studiati vari tipi

di dieta ma il modello che ha riscontrato il maggior numero di dati scientifici favorevoli (e quindi raccomandato dalla maggior parte degli esperti e delle Società Scientifiche) è quello mediterraneo. La dieta mediterranea si basa sostanzialmente su un buon introito di fibre con cereali e legumi, predilezione di cibi integrali, consumo abbondante di verdure e di pesce almeno 2 volte alla settimana (inteso pesce azzurro con le pinne, non molluschi e crostacei). Il consumo di carne è contemplato ma prediligendo carni bianche e non più di 2 volte alla settimana, mentre gli insaccati non ne fanno parte. Andrebbero infine evitati gli zuccheri raffinati come zucchero (incluso quello di canna o "integrale"), bibite (possono eventualmente essere consumate quelle dolcificate), dolci e dolciumi.

Sul sito del Ministero della Salute è possibile trovare varie informazioni inerenti a tale regime dietetico¹.

Purtroppo, a dispetto del diffuso luogo comune, anche in Italia oggi, la dieta mediterranea è scarsamente seguita. Anche gli italiani prediligono infatti, il consumo di carne rossa, insaccati, formaggi grassi o altri grassi di origine animale, zuccheri raffinati (spesso contenuti in dolci e dolciumi).

Molto interesse ruota oggi intorno alla dieta chetogenica. Sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, è sufficiente dire che, seppur possa essere un possibile strumento nelle mani del diabetologo o del nutrizionista clinico per ottenere un rapido e cospicuo calo ponderale in soggetti obesi, non è scevra di rischi e dovrebbe essere considerata alla stregua di una prescrizione farmacologica, da eseguirsi solo sotto stretto monitoraggio di un esperto del settore, per brevi periodi di tempo e in persone adeguatamente selezionate.

In merito all'attività fisica, gli standard italiani recepi- ➤

Specialista in Endocrinologia e Malattie del Metabolismo, U.O. di Medicina, ASST Cremona

► scono le raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), raccomandando nei diabetici l'esecuzione ogni settimana di almeno 150 minuti di attività aerobica (di resistenza) con intensità moderata, distribuita in almeno 3 giorni alla settimana e in assenza di inattività della durata maggiore di 2 giorni consecutivi. A tal proposito è bene ricordare che ogni occasione è buona per eseguire dell'attività fisica, molti medici ed esperti consigliano per esempio di prendere il meno possibile l'auto per spostarsi (prediligendo il cammino o la bicicletta) e di prendere le scale al posto dell'ascensore.

L'effetto glicemico dell'attività di resistenza si manifesta già dopo poche ore dall'eser-



cizio e si protrae per diverse ore; a questo si somma una netta riduzione del grado di insulino resistenza, tutti fattori in grado di migliorare il compenso glicemico nel breve e nel lungo termine.

All'attività fisica aerobica può eventualmente essere as-

sociata l'attività anaerobica (di forza) ma con moderazione e nel contesto di un programma strutturato e prescritto da un professionista. Sforzi eccessivi non sono consigliati e andrebbero evitati.

Si sottolinea, inoltre, che alcune complicanze del dia- ►►

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

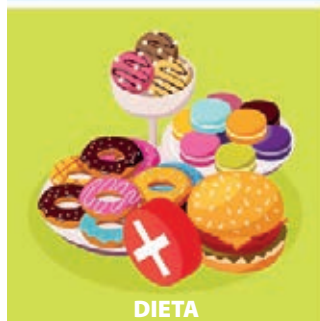
© 2021 CAIRE Inc. Tutti i diritti riservati. Consulta le istruzioni per l'uso del prodotto specifico per indicazioni, controindicazioni, avvertenze, precauzioni e informazioni dettagliate sulla sicurezza.



MEDICINE



CONTROLLO DEL PESO



DIETA



CIBI SANI

► bete potrebbero controindicare alcuni tipi di attività fisica, pertanto, è buona norma discuterne col proprio diabetologo di fiducia.

Da quanto detto finora risulta intuibile come la cura del diabete senza un'adeguata assistenza e collaborazione medico-paziente è destinata tristemente a fallire, il paziente dovrebbe pertanto essere informato di rappresentare una parte attiva in tale processo di cura.

I farmaci disponibili per la cura del diabete sono assai numerosi, attualmente sono in commercio in Italia non meno di 20 molecole e oltre 10 formulazioni di insulina – senza contare le differenti formulazioni delle medesime molecole, le combinazioni di farmaci e di farmaci-insuline. In aggiunta, sono in studio numerose altre molecole e varie altre insuline, col fine di migliorare la cura del diabete, ridurre al

massimo gli effetti collaterali possibilmente indotti e aumentare la qualità della vita dei pazienti con diabete. La ricerca sul diabete è un campo in continua e vorticoso espansione, paragonabile a quella in campo oncologico, basti pensare che ogni 2 anni circa le linee guida si rinnovano considerevolmente e che dal 2015 a oggi la Diabetologia ha subito un cambiamento epocale.

Grazie a questa ricerca d'avanguardia, sono state sviluppate nuove molecole in grado di non indurre ipoglicemia (a differenza di molte molecole più vecchie) e sono state rese più tollerabili formulazioni precedentemente gravate da effetti collaterali. Ci si augura pertanto che la ricerca scientifica e le politiche sanitarie dei governi – non meno importanti della ricerca – siano in grado di restare al passo coi tempi e far fronte a quella che

viene definita dall'OMS come la pandemia del nostro secolo. A tal proposito si citano i dati ISTAT, secondo i quali, in Italia, dal 1980 al 2016 l'incidenza di diabete (cioè la comparsa di nuovi casi di malattia) è raddoppiata e nel 2016 il numero di malati totali erano oltre 3.200.000 (circa il 5,3% dell'intera popolazione, con valori a 16,5% della popolazione avente più di 65 anni).

Tutti questi dati vanno di pari passo con l'andamento nel mondo del sovrappeso/obesità e dell'assunzione di uno stile di vita sedentario e un'alimentazione occidentale. Per il futuro, ci si attende un aumento nel mondo dei casi di diabete da 347 a 472 milioni entro il 2030.

Purtroppo, non sembra che i nostri governi si rendano sempre conto dell'entità del problema in corso (si sottolinea a tal proposito che, in Italia, l'organizzazione del sistema sanitario è principalmente appannaggio delle singole Regioni), puntando piuttosto al risparmio nel bilancio di fine anno, anziché a investimenti a lungo termine che, seppur più onerosi nell'anno in corso, potrebbero dimostrarsi vincenti sul lungo periodo in termini di livello di cura e risparmio economico. Quello che i singoli individui possono fare è migliorare il proprio stile di vita. ■

matmigazzi@gmail.com

Bibliografia

- 1) Ministero della Salute. Nutrizione. Dieta Mediterranea. Ultimo aggiornamento: 24 febbraio 2022.

Emicrania, una patologia al femminile

Chiara Finotti



Secondo i dati forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'emicrania è la terza patologia più frequente e la seconda più disabilitante al mondo. Può senza dubbio essere annoverata fra le patologie di genere in quanto presenta una prevalenza tre volte maggiore nelle donne rispetto agli uomini e sono le donne a mostrare i quadri clinici peggiori. In Italia quattro dei sei milioni di persone affette da emicrania sono donne.

Al fine di promuovere una maggiore consapevolezza sulla malattia e migliorare l'approccio diagnostico e terapeutico, la Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, ha realizzato un documento dal titolo "Emicrania, patologia di genere" che contiene il manifesto "Uniti contro l'emicrania", che mostra 10 punti finalizzati a migliorare la gestione di questa patologia altamente invalidante.

Il manifesto della Fondazione Onda vuole presentare un

Vicedirettore Respiro

impegno concreto, collettivo e coordinato al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti emicranici ed è suddiviso in dieci punti:

- 1) promuovere campagne di *awareness*;
- 2) garantire un accesso tempestivo ai percorsi diagnostico-terapeutici;
- 3) potenziare i collegamenti fra i professionisti del territorio e del comparto ospedaliero;
- 4) garantire interventi personalizzati secondo un approccio bio-psico-sociale;
- 5) potenziare la formazione dei Medici di Medicina Generale e specialistica;
- 6) coinvolgere i pazienti e i familiari nel percorso di diagnosi e di cura;
- 7) promuovere l'innovazione terapeutica e facilitarne l'accesso;
- 8) ridurre l'impatto economico;
- 9) garantire l'attuazione della Legge n. 81 del 14 luglio 2020 in merito alle "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale";
- 10) promuovere un impegno collettivo *multistakeholder*.

A volte quando si parla di emicrania si tende a banalizzarlo come un semplice mal di testa. In realtà l'emicrania è una vera e propria malattia neurologica, il prezzo pagato da un cervello troppo veloce che converte in dolore stimoli che in condizioni normali non lo sarebbero. Si manifesta con attacchi ricorrenti di cefalea di intensità da moderata a severa, con dolore tipicamente pulsante e unilaterale, associato a nausea, vomito e ipersensibilità a luce, suoni e odori.

Nell'evoluzione dell'attacco si possono riconoscere quattro fasi. La prima, fase prodromica, che è presente nel 30% dei pazienti, è caratterizzata da stanchezza, depressione dell'umore, irritabilità, sonnolenza e spiccato appetito per i dolci. Vi è poi la cosiddetta fase dell'aura con sintomi neurologici transitori e reversibili che precedono l'attacco doloroso di 5-60 minuti. Possono ►►



► essere di tipo visivo come luce lampeggiante o punti luminosi oppure, meno frequentemente, può manifestarsi intorpidimento o debolezza a metà del volto o del corpo. A questo punto inizia la fase dolorosa che può avere durata diversa, da 4 a 72 ore, e si manifesta con un dolore pulsante, tipicamente unilaterale. È presente ipersensibilità alle luci, ai suoni e agli odori. Il dolore peggiora con il movimento e l'esercizio fisico. Il paziente, durante l'attacco, tende a isolarsi in ambiente buio e silenzioso. Poi c'è la cosiddetta fase postdromica che ha una durata dalle 24 alle 48 ore e può essere accompagnata da stanchezza, insofferenza, cattivo umore e necessità di urinare frequentemente.

L'emicrania presenta certamente una familiarità che può essere spiegata con una sorta di predisposizione genetica. La malattia tende a comparire fra i 10 e i 30 anni e, nella metà dei casi, si manifesta prima dei 20 anni. Fra i fattori scatenanti che sono stati identificati vi sono certamente quelli ormonali, ambientali e climatici, il digiuno e, in particolare, lo stress

emotivo e fisico, la mancanza di sonno e le alterazioni del ritmo sonno-veglia. Da questo punto di vista è importante ricordare come agli emicranici siano fortemente sconsigliati le occupazioni che richiedano un'organizzazione su turni.

Sulla base della frequenza degli attacchi si distinguono due tipi di emicrania: quello episodico con meno di 15 giorni di cefalea al mese e quello cronico con più di 15 giorni di cefalea al mese.

Abbiamo anticipato che l'emicrania è una patologia di genere e gli ormoni sessuali femminili giocano un ruolo cruciale nel determinare le differenze di genere che si osservano in questa patologia. Esiste infatti una forte correlazione fra le variazioni cicliche degli ormoni sessuali femminili, in particolare degli estrogeni, e gli attacchi emicranici.

L'emicrania compare nella donna tipicamente dopo il menarca, presentando una caratteristica periodicità di ricorrenza delle crisi durante l'età fertile che correla con le fluttuazioni ormonali del ciclo mestruale (le fasi di maggiore

severità si osservano nei giorni delle mestruazioni e dell'ovulazione). In caso di gravidanza, presenta, in genere, un miglioramento nel corso del secondo e terzo trimestre per poi ricomparire dopo il puerperio e l'allattamento.

L'emicrania è spesso correlata ad altre patologie quali endometriosi, dolore pelvico cronico, sindrome dell'intestino irritabile, fibromialgia, epilessia, patologie respiratorie. La patologia espone inoltre a un aumentato rischio di depressione, ansia e disturbi del sonno che rappresentano ulteriori fattori che vanno ad aggravare e ad alimentare un circolo vizioso correlato a una bassa qualità della vita. Aumenta inoltre il rischio di ictus, tromboembolismo, fibrillazione atriale e infarto.

Gli attacchi emicranici incidono pesantemente sull'equilibrio psico-fisico e sulla qualità di vita dei pazienti portando a un vero e proprio condizionamento esistenziale. L'emicrania genera spesso sensi di colpa, frustrazione e senso di inadeguatezza che possono influenzare le relazioni interpersonali, provocare ansia e depressione, andando a impoverire il tessuto sociale.

Per un soggetto emicranico è importante seguire una dieta bilanciata, svolgere regolare attività fisica, evitare alcolici. Strategie come l'agopuntura, esercizi di rilassamento, meditazione e yoga possono essere d'aiuto nel contrastare situazioni di stress. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

BPCO, dal telemonitoraggio un aiuto ai pazienti

Claudio Pedone



La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una patologia caratterizzata da un'ostruzione irreversibile delle vie aeree, di entità variabile a seconda della gravità.

L'andamento clinico della BPCO è caratterizzato da riacutizzazioni contrassegnate da aumento della tosse, del catarro e dell'affanno. Queste riacutizzazioni, che possono essere più o meno frequenti a seconda della gravità della malattia, hanno un profondo impatto sullo stato di salute, sulla qualità della vita e sulla spesa sanitaria, anche perché sono la causa principale di ricovero per i pazienti con questa patologia. Per questo motivo, la prevenzione e la diagnosi tempestiva delle riacutizzazioni sono un elemento fonda-

mentale nella cura di questa patologia. Nei pazienti affetti da BPCO è quindi necessario un monitoraggio clinico molto attento che permetta di cogliere i segnali di una riacutizzazione quando ancora il peggioramento è solo iniziale ed è quindi gestibile in ambito domiciliare tramite una ottimizzazione della terapia.

Questa necessità, tuttavia, si scontra con i limiti delle risorse sanitarie e con le difficoltà obiettive da parte dei pazienti e dei loro *caregiver* di effettuare visite specialistiche frequenti. Negli ultimi anni, la maggior diffusione e il minor costo delle *information and communication technologies* ha consentito di sviluppare e sperimentare strumenti di telemedicina allo scopo di migliorare la gestione delle patologie croniche come la BPCO. Le aspettative nei confronti di questo approccio sono di una miglior gestione della patologia tramite l'individuazione precoce delle alterazioni dello stato di salute e una ottimizzazione delle risorse sanitarie con riduzione dei costi diretti e indiretti. Ci sarebbero poi

dei vantaggi aggiuntivi per le persone con ridotta mobilità, che potrebbero aver accesso a valutazioni e indicazioni terapeutiche senza dover lasciare il proprio domicilio. Le soluzioni proposte sono a oggi moltissime e sono basate su una vasta gamma di strumenti che vanno dal PC, allo *smartphone* a sensori indossabili. Le informazioni raccolte da questi strumenti possono essere elaborate dagli strumenti stessi oppure trasmesse a una centrale remota per essere valutate da professionisti sanitari.

In questo ambito, BPCO-media, *spin-off* dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, ha sviluppato un sistema di telemonitoraggio basato sull'utilizzo di un semplice pulsossimetro e dotato di un sistema di intelligenza artificiale in grado di analizzare le informazioni ricevute e fornire un *feedback* in termini di *warning* o di veri e propri allarmi in caso di variazioni significative dei parametri. Il "cuore" del sistema è un algoritmo che è in grado di auto-addestrarsi sui parametri registrati dal paziente ►►

► nei primi giorni di utilizzo. In questo modo, le variazioni rilevate non vengono confrontate solo con valori soglia assoluti, ma vengono interpretati sulla base della “normalità” della situazione del paziente. Questo è particolarmente importante perché nella BPCO esiste una enorme variabilità dello stato basale dei parametri fisiologici (per esempio, saturazione di ossigeno dell'emoglobina) e la stessa variazione di un parametro può rivestire un significato clinico molto diverso da paziente a paziente. Dopo la fase di addestramento, il sistema opera un monitoraggio con tre misurazioni giornaliere in cui i valori vengono valutati sulla base di valori soglia stabiliti come assolutamente patologici (per esempio, riduzione dell'ossigenazione al di sotto di soglie critiche), e vengono confrontati con lo stato fisiologico di base del paziente e con il *trend* osservato nel corso del tempo, tenendo in considerazione contemporaneamente le variazioni dei parametri registrati (ossigenazione e frequenza cardiaca). Gli allarmi che vengono generati sono quindi di tipo “assoluto” (eccessiva frequenza cardiaca, riduzione dell'ossigenazione del sangue) oppure sul *trend* delle misurazioni nel corso del tempo. I dati raccolti dal sistema e gli eventuali allarmi vengono inviati al medico curante che è quindi in grado di mettere tempestivamente in atto le misure più adatte per prevenire o trattare tempestivamente la riacutizzazione.

Le risposte di questo sistema sono state confrontate con

quelle date da specialisti incaricati di telemonitoraggio e hanno mostrato un'ottima affidabilità nell'individuare variazioni potenzialmente rilevanti dello stato di salute. In particolare è stata dimostrata una capacità di emettere un allarme in caso di alterazioni significative (sensibilità) del 93% circa, una frequenza di “falsi allarmi” inferiore all'1% e una accuratezza generale del 98%.

Uno dei vantaggi del sistema è la sua estrema semplicità: il *kit* è composto da una *app* (per Android e iOS), da un pulsiossimetro dotato di trasmettitore Bluetooth e da una scheda che consente l'attivazione sul portale BPCOmedia. L'utente non deve fare altro che effettuare le misurazioni tramite pulsiossimetro con la frequenza indicata, operazione che per i pazienti con BPCO è assolutamente di *routine* e che richiede pochissimo tempo. Per le sue caratteristiche di accuratezza clinica e di facilità d'uso, il sistema è stato scelto dall'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri Italian Thoracic Society (AIPO-ITS) per una *partnership* finalizzata allo sviluppo di programmi di supporto e ricerca volti alla diffusione di questa modalità per la gestione dei malati con BPCO. L'obiettivo finale di questo impegno per l'utilizzo della telemedicina è quello di ridurre la frequenza delle riacutizzazioni, migliorare il controllo dei sintomi agevolando la comunicazione con i medici, e favorire l'aderenza alla terapia indicata.

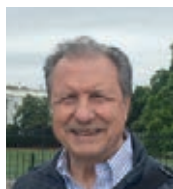
I dati di letteratura attualmente a disposizione indicano

che il telemonitoraggio, grazie a un intervento diagnostico e terapeutico tempestivo, è in grado di aumentare l'efficacia e la tipologia dei servizi per la salute erogabili presso il domicilio dei malati cronici e di ridurre il fabbisogno di cure ospedaliere, conseguendo un miglioramento della qualità della vita dell'assistito e dei suoi familiari, con riduzione dei costi della spesa sanitaria. L'utilizzo di sistemi di telemonitoraggio nella BPCO ha già dimostrato una discreta efficacia nel ridurre le ospedalizzazioni e altri *outcome* correlati, ma le evidenze non sono univoche. Una delle fonti di eterogeneità dei risultati ottenuti dalla telemedicina risiede nel fatto che la valutazione dei dati ricevuti e la conseguente risposta sul piano dell'intervento terapeutico non erano standardizzate. Per questo motivo, nel corso del tempo, è aumentato l'interesse verso l'utilizzo dell'intelligenza artificiale in questo ambito, con lo scopo di sviluppare algoritmi che, sulla base dei dati raccolti, possano identificare in maniera automatica o semi-automatica un peggioramento delle condizioni cliniche del paziente, fornendo quindi un supporto al personale medico incaricato del telemonitoraggio e facilitando una standardizzazione nell'interpretazione dei dati ricevuti. ■

c.pedone@policlinicocampus.it

L'importanza delle vaccinazioni

Salvatore D'Antonio



Gli ultimi anni che abbiamo vissuto ci hanno portato indietro di secoli; ci hanno fatto precipitare in una realtà che avevamo conosciuto solo sui libri di storia, narrata nelle pagine di romanzi storici come *I promessi sposi* di Alessandro Manzoni o, in maniera molto più vicina a noi, ne *La peste* di Albert Camus. I parallelismi, infatti, si ripetono sempre: incredulità iniziale, eroismo, vigliaccheria, cinismo e “punizione divina”. Quasi tutti oggi facciamo parte di una generazione fortunata, figlia del Secondo dopoguerra e di un benessere che, a eccezione di alcuni eventi drammatici quali terremoti e straordinari cataclismi climatici, ci ha sempre assicurato una esistenza tranquilla lontana da carestie, guerre,

ancora presenti purtroppo in altre parti del mondo. Dal 2020 invece abbiamo subito un brusco stravolgimento della nostra quotidianità, per la prima volta siamo stati costretti a ridurre la nostra libertà personale, limitare i rapporti sociali, cambiare le nostre abitudini e i nostri gesti affettivi. Ormai questa drammatica stagione pandemica sta perdendo virulenza e finalmente gradualmente torneremo alle nostre abitudini, potremo riappropriarci dei nostri spazi, delle nostre tradizioni, ma nulla sarà come prima. Ne *La Peste* di Camus, il protagonista dottor Bernard Rieux, una volta finita l'epidemia, mentre la città algerina di Orano festeggia, è cauto e invita le autorità sanitarie a vigilare su una possibile ripresa del contagio. Credo che ormai questo atteggiamento di vigilanza e di attenzione sia quello che tutti, ormai segnati da anni di allarmi, inutili polemiche, privazioni e lutti, dobbiamo mantenere in futuro.

La maggior parte delle prossime pandemie saranno causate da virus che vivono negli animali, soprattutto pipistrelli che sono dotati di un partico-

lare sistema immunitario che li protegge da una moltitudine di virus che albergano nel loro organismo (Marburg, rabbia, Ebola, Nipah, Hendra, MERS-Cov, SARS-CoV-2 e altri). La popolazione mondiale aumenterà, supererà in tempi relativamente breve i 9 miliardi, e aumenteranno anche di conseguenza, per esigenze alimentari di questa nuova massa di abitanti, gli allevamenti di bestiame, favorendo la trasmissione tra animale e uomo, inoltre gli spostamenti, da sempre responsabili fin dagli inizi della storia dell'umanità della diffusione degli agenti patogeni, saranno sempre più frequenti, un combinato disposto che deve mettere in allerta non solo il sistema sanitario mondiale ma suscitare l'attenzione dei singoli cittadini, nella consapevolezza che siamo immersi in una miriade di agenti patogeni che possono contagiare non solo il singolo individuo, ma creare la possibilità di diffusione dalle conseguenze terribili.

L'unica arma che abbiamo a disposizione per affrontare sconosciute patologie che potrebbero causare nuove pan- ➤



Sergijin

► demie rimangono quindi le indicazioni di distanziamento e isolamento sociale e infine la prevenzione vaccinale.

La storia della vaccinazione nasce dall'osservazione, sin dall'antichità, che la sopravvivenza a una malattia determina quasi sempre l'immunizzazione del soggetto al patogeno che l'ha causata, come aveva documentato lo storico Tucidide nell'epidemia di vaiolo del 429 a.C. Infatti, una pratica molto usata nell'antichità nei confronti di questa malattia era la cosiddetta variolizzazione che consisteva nell'infectare volutamente le persone sane servendosi del pus proveniente dalle pustole delle persone in fase di guarigione affinché si contagiassero. Così facendo, se fossero sopravvissute, sarebbero diventate immuni alle forme più gravi di vaiolo. Questa metodica, dapprima praticata essenzialmente in India, Cina e Turchia venne poi diffusa in Europa a metà del Settecento circa, grazie a Lady Mary Wortley Montagu nobildonna inglese che nel

1717 aveva seguito a Istanbul il marito, divenuto ambasciatore britannico nell'Impero Ottomano. La vaccinazione fu poi scoperta da Edward Jenner nel 1796 e portata in Italia da Luigi Sacco, primario dell'Ospedale Maggiore di Milano che la diffuse in tutto il Regno d'Italia e poi anche in quello delle Due Sicilie. In seguito all'Unità d'Italia poi, la vaccinazione anti-vaiolo fu resa obbligatoria per tutti i nuovi nati a partire dal 1888. L'ultimo caso conosciuto di vaiolo nel mondo è stato diagnosticato nel 1977 in Somalia. Nel 1980 questa malattia, per la prima volta nella storia della sanità mondiale, è stata dichiarata ufficialmente eradicata grazie a una massiccia campagna di vaccinazione portata avanti dal XIX secolo. Per tali motivi la vaccinazione obbligatoria è stata sospesa a partire dagli anni Settanta e Ottanta in tutti i Paesi. In Italia, la vaccinazione è stata sospesa nel 1977 e definitivamente abrogata nel 1981. Dopo l'attentato alle Torri Gemelle nel 2001 negli Stati

Uniti, nel timore di un attacco biologico, furono vaccinati circa 350.000 volontari che ne avevano fatto richiesta.

Molte nazioni hanno una riserva di vaccino anti-vaiolo. L'Italia possiede oggi 5 milioni di dosi di vaccino anti-vaiolo che attraverso le diluizioni possono arrivare a 25 milioni di dosi.

Altro importante successo per la politica sanitaria dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è quello contro la poliomielite, malattia oggetto di un sistema globale di eradicazione programmata grazie alle vaccinazioni, che ha ridotto a soli 33 i casi segnalati nel 2018, a fronte di oltre 350.000 nel 1988. Il primo vaccino anti-polio fu sviluppato da Jonas Salk nel 1955: si trattava di un vaccino costituito da virus disattivati con formaldeide (seguendo il metodo Ramon) e somministrato per via intramuscolare. Soltanto due anni più tardi Albert Sabin ne presentò un altro, dalla composizione diversa: un vaccino "vivo attenuato" da somministrare per via orale. Nel 1960, il vaccino di Sabin viene somministrato oralmente e previene completamente il rischio di contrarre la malattia. In Italia fu autorizzato nel 1963 e reso obbligatorio nel 1966, e la sua adozione ha portato alla totale scomparsa della malattia dal nostro Paese (l'ultimo caso è stato registrato nel 1982), così come in ogni altra nazione in cui è stata adottata una campagna di vaccinazioni obbligatorie. La storia del vaccino Sabin non fu però semplice, perché dopo alcune complicazioni avute con la metodica Salk, le autorità statunitensi non erano ►►

► propense a correre altri rischi per cui Sabin, il cui vero nome era Abraham Saperstein, nato in Russia ed emigrato con la sua famiglia negli Stati Uniti nel 1921, prese contatti con l'Unione Sovietica, dove si recò personalmente per promuovere l'efficacia e la sicurezza del vaccino. Nel 1959 furono sottoposti a trattamento 10 milioni di bambini e, alla fine del 1960, in Unione Sovietica 77 milioni di persone sotto i vent'anni avevano ricevuto la vaccinazione e altri 23 milioni nell'Europa dell'Est. L'iniziale perplessità fu fugata dai risultati e il vaccino Sabin fu approvato in tutto il mondo e ha praticamente fatto sparire la poliomielite. Bisogna comunque sottolineare che non ci fu nessun rispetto delle norme di tutela per i pazienti sottoposti alla cura, nessun consenso, tantomeno informato, nessuno studio di controllo in cieco o doppio cieco. È stata un'imposizione autoritaria che però ha contribuito a debellare una piaga sanitaria in una situazione di grande rischio epidemico.

Altro "flagello" per la popolazione mondiale è rappresentato dall'influenza. Dopo la pandemia di "spagnola", che dal 1918, in due anni, causò dai 50 ai 100 milioni di morti, nel XX secolo ci sono state più epidemie: a Hong Kong l'epidemia influenzale del 1957-58, oggi ribattezzata asiatica, uccise circa due milioni di persone in tutto il mondo. Grazie al lavoro di Maurice Hilleman (1919-2005) microbiologo specializzato in vaccinologia, però, gli Stati Uniti non si fecero trovare impreparati: il vaccino realizzato grazie ai virus isolati

da Hilleman venne distribuito in fretta e furia in tutto il Paese e le morti legate all'asiatica non superarono quota 70.000. Un'inezia, visto che senza il vaccino si calcola che i morti negli Stati Uniti avrebbero potuto facilmente raggiungere il milione. A rendere celebre Hilleman non è stata tanto una singola scoperta, quanto un impareggiabile record di produttività: nel corso di una lunga carriera il vaccinologo americano ha infatti sviluppato vaccini contro oltre 40 agenti infettivi, 14 dei quali continuano a essere consigliati all'interno dei calendari vaccinali attuali. A lui si devono, per esempio, uno dei vaccini contro il morbillo, quello contro gli orecchioni, lo sviluppo del vaccino trivalente contro morbillo-parotite-rosolia (o vaccino MMR), quelli per l'epatite A e B, la meningite e la polmonite. È considerato da molti il medico che, con il suo lavoro, ha salvato più vite umane nel corso del XX secolo.

Negli ultimi anni sta assumendo una particolare importanza una patologia particolarmente aggressiva, che proprio per la grave letalità, non ha fortunatamente assunto le caratteristiche della pandemia: l'Ebola. Malattia conosciuta dagli anni Sessanta, anche questa nasce come zoonosi con un salto di specie dai pipistrelli. È estremamente patogena causando la morte dopo poco tempo dal contagio; tra il 2013 e il 2014 ha causato più di 11.000 morti e una grande epidemia nell'Africa occidentale, la cui ulteriore diffusione fu impedita proprio in virtù della natura "suicida" del virus, che non riesce a dif-

fondersi nella popolazione.

Esiste un vaccino frutto di una collaborazione scientifica che ne ha reso possibile la realizzazione in solo un anno e mezzo; grazie all'intervento dell'OMS e di altre Istituzioni, diverse aziende farmaceutiche hanno avviato test clinici dei loro vaccini, con prove sul campo soprattutto in Guinea e in Sierra Leone, due dei Paesi africani in cui si stava registrando il numero più alto di contagi.

Per la sperimentazione è stato utilizzato il sistema della "vaccinazione ad anello", procedendo inizialmente sui contatti più vicini al caso indice e quindi procedendo secondo il sistema dei cerchi concentrici. Viene anche immunizzato preventivamente il personale impegnato nella lotta alla patologia, per l'alto rischio di esposizione professionale.

La United Nations Children's Fund (UNICEF) gestisce la scorta per conto dell'International Coordinating Group (ICG) che, come per le scorte di vaccini contro il colera, la meningite e la febbre gialla, sarà l'organo decisionale per la sua assegnazione e il suo rilascio. Le scorte sono stoccate in Svizzera e pronte per essere spedite nei Paesi per interventi di emergenza. La decisione di assegnazione del vaccino sarà presa entro 48 ore dal ricevimento di una richiesta da parte di un Paese; i vaccini saranno messi a disposizione dal produttore insieme a un imballaggio che mantiene una catena ultrafredda per la spedizione nei Paesi entro 48 ore dalla decisione. L'obiettivo del tempo di consegna complessivo dal magazzino ►►

► ai Paesi è di sette giorni.

Oggi stiamo registrando un altro grande successo a livello internazionale grazie alle campagne vaccinali contro il COVID-19, sarà necessario però estendere questa opportunità anche ai Paesi in via di sviluppo, non in grado di sostenere i costi elevati di questi programmi di prevenzione, anche facendo pressione sulle multinazionali del farmaco per abolire il brevetto farmaceutico.

Ricordo a questo proposito che Sabin e Salk non brevettarono le loro scoperte e famosa è rimasta la spiegazione che il 12 aprile 1955 Salk dette al giornalista televisivo Edward R. Murrow che gli chiedeva chi possedesse il brevetto per il vaccino contro la poliomielite: "Beh, la gente, direi, non c'è un brevetto. Puoi brevettare il sole?".

Ritengo infine utile aggiungere anche una nota sulle problematiche legate all'azione dei *no vax*.

Interessante notare che questo problema si presentò già nella prima metà dell'Ottocento quando, dopo un iniziale decremento della diffusione del vaiolo su scala mondiale, la malattia riprese a diffondersi perché le nuove generazioni, pensando

di aver sconfitto il morbo, smisero di vaccinare i propri figli, esponendoli così all'infezione.

In Italia nel 2015, a causa del fallimento della campagna vaccinale antinfluenzale, la XIII edizione del Rapporto Osservasalute ha registrato un aumento consistente della mortalità, circa 54.000 decessi in più rispetto all'anno precedente e per la prima volta negli ultimi anni la speranza di vita alla nascita è arretrata, con un decremento di 0,2 punti per gli uomini (80,1) e 0,3 per le donne (84,7).

Più nota è la storia di Andrew Wakefield, padre delle moderne (e irrazionali) paure nei confronti dei vaccini. Nel caso di Wakefield, tutto ebbe inizio nel 1998, con un *paper* pubblicato su *The Lancet*, in cui il medico inglese metteva in evidenza un'associazione tra vaccinazione trivalente, contro morbillo, pertosse e rosolia, e una patologia definita enterocolite autistica, caratterizzata da sintomi gastrointestinali e disturbi cognitivi riconducibili alle sindromi dello spettro autistico.

Brian Deer (giornalista investigativo) scoprì come Wakefield avesse brevettato un suo vaccino anti-morbillo, teoricamente esente dai pericoli del tri-

valente, già prima di pubblicare lo studio su *The Lancet*. Non solo: il medico stava sviluppando un *kit* diagnostico per l'enterocolite autistica (una malattia che, si scoprirà in seguito, non esiste affatto) lavorando insieme a uno dei genitori dei 12 bambini coinvolti nello studio. Dalle informazioni raccolte da Deer, inoltre, Wakefield era stato assunto ben due anni prima della pubblicazione della sua ricerca da un avvocato inglese, tale Richard Barr, interessato a lanciare una *class action* contro le farmaceutiche produttrici del vaccino.

Le indagini portate avanti da Deer hanno dimostrato che il medico aveva alterato i dati della sua ricerca, che tre dei bambini inclusi nello studio non avevano mai ricevuto una diagnosi accertata di autismo e cinque presentavano sintomi di un disturbo cognitivo già prima di ricevere il vaccino. In seguito alla vicenda, *The Lancet* ha ritirato l'articolo di Wakefield, il General Medical Council inglese lo ha accusato di cattiva condotta e al medico è stato proibito di praticare la professione nel Regno Unito. ■

skip50@libero.it



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 broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Allergie respiratorie e COVID-19

Gennaro D'Amato



Siamo nel marzo 2022 e anche quest'anno, come in ogni periodo che precede la primavera, sono comparsi i sintomi delle allergie stagionali da pollini come lacrimazione, starnutazione, prurito nasale, tosse e affanno nei soggetti con sensibilizzazione allergica ai pollini di parietaria, graminacee e altre specie vegetali. Contemporaneamente ai pollini e ad alcuni virus respiratori anche quest'anno circola nell'aria il virus SARS-CoV-2 per fortuna però in modo meno aggressivo rispetto a quanto registrato nei due anni precedenti. È importante ricordare che la variante Omicron del SARS-CoV-2, attualmente molto diffusa, colpisce soprattutto le prime vie aeree (naso, gola e tratto tra-

Pneumologo, Napoli



cheo-bronchiale) e può creare qualche perplessità di diagnostica differenziale con le allergopatie. Chi è vaccinato con le tre dosi anti-COVID-19 presenta comunque una sintomatologia lieve rispetto ai sintomi rilevati nei due anni scorsi.

Nei due anni di pandemia, da marzo 2020 a marzo 2022, abbiamo osservato il comportamento della sintomatologia allergica stagionale da graminacee e da parietaria in modo meno

intenso rispetto agli anni precedenti. La sintomatologia allergica si presenta, classicamente come abbiamo accennato, con starnutazione, prurito, rinorrea, tosse e talvolta anche con asma. Soprattutto nel primo anno di pandemia, nella primavera del 2020, furono molti i pazienti a chiedere, spesso spaventati, se i loro sintomi fossero determinati dai pollini oppure dal COVID-19. Ebbene non era molto difficile differenziare le ►►

► due patologie, soprattutto in chi già sapeva di essere allergico e vedeva ripresentarsi la stessa sintomatologia degli anni precedenti. La sindrome da COVID-19, invece, determinata quell'anno soprattutto dal diffondersi, nelle prime ondate virali, della variante Delta, induceva una tosse molto più intensa e distruttiva, un affanno diverso da quello indotto dall'asma allergico, spesso con dolore toracico e con febbre, a volte anche elevata e perdurante per diverse giornate. Ovviamente il tampone molecolare positivo per il virus SARS-CoV-2 è stato sempre dirimente in caso di patologia da coronavirus o per verificare una associazione del COVID-19 con la patologia allergica. Per quanto riguarda la terapia, nei vaccinati contro il COVID-19 sono sufficienti solo i sintomi come i fans (brufen, nimesulide, paracetamolo, etc.), mentre nelle ondate precedenti di infezione provocate dal diffondersi della variante Delta del 2020-2021 oltre agli antinfiammatori sono stati utilizzati, a posologia variabile e a dosi non immunodepressivi ma solo antinfiammatorie, i corticosteroidi (prednisone) nonché l'eparina a basso peso molecolare nei casi di D-dimero alto e quindi a rischio trombogeno. Dagli inizi del 2022 abbiamo a disposizione un armamentario terapeutico decisamente più ricco. Oltre agli anticorpi monoclonali, sono disponibili anche farmaci antivirali. Una osservazione interessante è stata quella relativa all'uso delle mascherine che, proteggendo il naso e le vie aeree, non solo dal

Sintomatologia e terapia delle allergie stagionali

(si presentano ogni anno a partire da marzo e sino a fine giugno)

- **Lacrimazione**
- **Starnutazione**
- **Prurito nasale**
- **Tosse**
- **Asma** di varia entità e durata
- In genere **non è presente febbre**

TERAPIA: solita con antistaminici, spray nasali con corticosteroidi e in presenza di asma inalazioni (spray o polveri) con broncodilatatori e corticosteroidi di vario tipo.

Sintomatologia da COVID-19 nel 2020 e nel 2021

(prima dell'inizio delle vaccinazioni di massa)

- **Variabilità sintomatologica** da soggetto a oggetto da forme paucisintomatiche con **febbre** e/o **tosse**
- Fino alle **polmoniti gravi** da richiedere l'intubazione e cause anche di decessi (150.000 italiani deceduti tra i quali oltre 500 medici).

TERAPIA: fino al gennaio 2021 terapia sintomatica con antinfiammatori e dosi individuali di eparina a basso peso molecolare e di corticosteroidi, tipo prednisone, sotto stretto controllo medico con misurazione quotidiana di saturazione di ossigeno e temperatura. Da gennaio 2021 con le vaccinazioni anti-COVID-19 e successivamente con l'uso di anticorpi monoclonali e poi, da gennaio 2022, con i nuovi farmaci antivirali.

Sintomatologia da COVID-19, Omicron, nel gennaio 2022

(nelle persone vaccinate)

- **Mal di gola**
- **Tosse**
- **Febbre** variabile per uno o due giorni
- **Astenia** che può continuare per vari giorni

TERAPIA: in genere è sufficiente l'uso quotidiano di fans tipo brufen per 5-6 giorni. Nei non vaccinati si possono manifestare sintomi anche parecchio intensi. Questo è il motivo per cui è importante vaccinarsi, magari anche con i nuovi vaccini non a mRNA, di tipo proteico, con un substrato già noto e usato in passato.

Tabella 1. Differenze nei sintomi tra le allergie stagionali e il Covid.

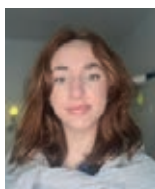
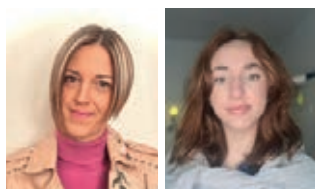
virus ma anche dai pollini, hanno contribuito, negli anni 2020 e 2021 a ridurre di molto la sintomatologia. Di fatto l'allergia da pollini, nei due anni della pandemia 2020 e 2021, è stata fortemente ridotta grazie ap-

punto all'uso delle mascherine che hanno protetto le vie aeree nasali e orali dall'aggressività dei pollini allergenici. ■

gdamatomail@gmail.com

L'infermiere in *hospice*: un connubio di empatia ed esperienza

Ana Carolina Miliorini
Giorgia Brusadin



L'Ente a cui apparteniamo Lè l'Hospice Via di Natale, una struttura privata e accreditata che nel 1996 ha iniziato la sua attività di cure palliative dedite ai pazienti oncologici in una fase avanzata di malattia. La struttura, con i suoi 12 posti letto, ha contribuito alla crescita delle cure palliative negli anni in cui in Italia c'erano solo 5 *hospice*.

I pazienti e familiari quando arrivano in Struttura si trovano quasi sempre in una condizione di fragilità e vulnerabilità, portano con loro una storia di vita, il più delle volte piena di paure, angosce, che l'infermiere assieme a tutta l'*équipe* deve cercare di comprendere, aiutandoli a supportare e alleggerire il peso.

Spesso sono disorientati e stanchi in quanto fino a questo momento hanno già speso

molte risorse ed energia per affrontare la fase di malattia definita guaribile. Alcuni invece arrivano subito dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia che scoprono di essere già in stadio avanzato senza nemmeno avere avuto il tempo di "lottare" per la loro vita.

In questo "bagaglio" sono presenti paure, dubbi, tristezza, delusione, rabbia, angosce, speranze, sensi di colpa e di sconfitta, sensazioni d'impotenza e smarrimento, etc. Poi molte domande, come per esempio: "Perché è successo a me?", "Cosa succederà ora?", "Quanto tempo mi rimane per fare le cose che ho lasciato in sospeso?", "Ho sottovalutato la situazione, potevo fare di più?", "Cosa succederà ai miei cari quando non ci sarò più?".

Innanzitutto è necessario capire quale sia il grado di consapevolezza e aspettative

di ciascuno di loro, capire in quale stadio emozionale si trovino nell'accettazione della malattia.

Per questo l'infermiere deve avvicinarsi alla persona malata sospendendo il giudizio, semplicemente con l'esserci. In questo modo l'empatia permette quell'approccio umano per cogliere le infinite sfumature del dolore/sofferenza dell'altro. Chi sta morendo il più delle volte non ha molto bisogno di parole: la comunicazione verbale lascia il posto ad altre forme di comunicazione. Il silenzio, la semplice presenza consapevole sono risorse fondamentali per la persona morente. Nel campo delle cure palliative, tanto più siamo di fronte alla sofferenza esistenziale, tanto più la relazione diventa la variabile più significativa e pensare di erogare un'assistenza solamente tecnica è un'illusione.



photographie

► La questione del tempo dedicato alla relazione è importante e chi soffre, tanto più chi si avvicina alla morte, necessita di un tempo di ascolto dedicato. Anche in tempi molto brevi è possibile salvaguardare la relazione: mentre si misura la pressione per esempio, accompagnando l'atto tecnico con il gesto, la parola... tutto questo non porta via tempo, perché diventa un tempo di cura. La filosofia assistenziale che caratterizza l'*hospice*, a differenza dei reparti dedicati alla gestione della malattia in fase acuta o cronica, è centrata sull'utilizzo e il mantenimento dell'autonomia residua del-

la persona e al miglioramento della qualità di fine vita nel rispetto della dignità e delle sue volontà. Per questo motivo è necessario avere uno sguardo diverso e la disposizione d'animo che permetta di vedere oltre.

Gli interventi di natura tecnica comprendono un'ottimale gestione dei segni e sintomi di malattia, che causano sofferenza sia al paziente sia ai loro affetti. Questi devono essere non solo individuati, gestiti e valutati dall'infermiere ma anche anticipati. Sono diversi in base al tipo di patologia, anche se in fase pre-agonica/agonica acquisiscono alcune similitu-

dini dovute a una riduzione della funzionalità cardio/respiratoria, renale e cerebrale che comporta un'alterazione dello stato di coscienza, un respiro inefficace e a volte irregolare, oliguria/anuria e l'accumulo di liquidi all'interno dell'organismo.

I sintomi fisici più frequenti a cui l'infermiere si trova a far fronte sono: dolore, nausea e vomito, emorragie, dispnea, convulsioni, astenia, delirio, agitazione, angoscia e rantolo respiratorio. Gli interventi di natura tecnica comprendono l'utilizzo, in collaborazione con il medico palliativista, della Farmacologia nella somministrazione di farmaci specifici, l'esecuzione d'interventi più invasivi come possono essere i prelievi ematochimici, le trasfusioni di emazie e derivati, la paracentesi, la toracentesi, il posizionamento di cateteri, la cistoclisi, etc. Interventi che sono sempre finalizzati alla riduzione dei sintomi stessi e conseguentemente alla sofferenza personale e non a un potenziale prolungamento della vita.

È di vitale importanza il coinvolgimento continuo del paziente/familiare durante tutto il percorso di cura e l'ac- ►►

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su **www.pazienti.it**

prenota un videoconsulto

trova lo specialista più vicino a te

invia una domanda al tuo medico

leggi tutte le info che cerchi

► quisizione del consenso nella scelta di ogni intervento terapeutico da attuare (sia in fase decisionale sia di svolgimento). Inoltre, l'infermiere ha un ruolo essenziale nell'educare il paziente e/o il familiare ad alcuni comportamenti atti ad alleviare i sintomi.

Nell'arco della giornata l'infermiere presta un'assistenza rivolta anche alle attività di vita quotidiana della persona che spesso in questa fase sono compromesse da una minore o assente autonomia. Queste comprendono la capacità di lavarsi ed eseguire l'igiene personale, di vestirsi, di nutrirsi, di utilizzare i servizi, il grado di continenza e la mobilità. È d'obbligo il rispetto della *privacy*, della dignità del paziente e il mantenimento della sua autonomia residua (l'aiutare senza sostituirsi quando possibile). Anche questi momenti sono colmi di relazione, coinvolgimento ed empatia. È necessario capire quali siano i gusti e le abitudini, avere la consapevolezza che ogni individuo è unico. Non può essere automatico ma deve essere un momento di tenerezza e complicità.

A differenza di quanto si creda, alcuni pazienti dopo un periodo in *hospice* raggiungono la stabilizzazione dei sintomi e a volte un grado di autonomia tale da consentire la dimissione al proprio domicilio o in un'altra struttura della rete sanitaria protetta. L'infermiere deve attivarsi perché questa avvenga in modo organizzato (sia con l'educazione terapeutica al paziente/familiare/caregiver sia con il coin-



volgimento e l'attivazione di tutti i servizi) tenendo conto dei tempi necessari.

Il ruolo infermieristico in quest'ambito include, inoltre, la preparazione al lutto e la gestione ottimale del decesso. È importante il lavoro di *équipe* per soddisfare i diversi bisogni, non solo fisici ma anche psicologici e spirituali del paziente e di chi gli sta accanto.

Anche questo è un percorso lungo che inizia già dalla presa in carico, dove diventano di estrema importanza un'adeguata informazione, comunicazione e relazione empatica, una rivalutazione continua che permetta di anticipare gli eventi per garantire la serenità del paziente e dei suoi familiari, consapevoli che siano stati messi in atto tutti gli accorgimenti possibili per rendere questo "passaggio" meno doloroso, più umano e dignitoso.

Per svolgere al meglio questo lavoro è fondamentale una formazione specifica (che vada aggiornata nel tempo), le riunioni di *équipe*, che permetto-

no il confronto e la discussione delle diverse realtà con la finalità di valutare e rivalutare gli interventi messi in atto e la loro efficacia, insieme a una collaborazione adeguata tra tutte le figure professionali.

L'infermiere in questo faticoso lavoro deve sapersi donare e soprattutto ricevere, ricevere quel "bagaglio" imponente che il paziente e i suoi familiari portano con sé all'inizio di questo percorso e che nel tempo condividono con fiducia facendo sì che diventi un inestimabile tesoro da custodire. ■

giorgia.brusadin@libero.it
miliorini@libero.it

Comunicare il *Long COVID*: esperienza nel Ponente ligure

Antonella Serafini



Il Ponente ligure ha vissuto un vero e proprio *boom* di malattia acuta da SARS-CoV-2 già all'inizio della pandemia nel mese di marzo 2020. Molte le cause: la Riviera dei Fiori, porzione della costa ligure situata in provincia di Imperia e compresa nella Riviera di Ponente, è meta di soggiorno invernale/primaverile per il clima mite e temperato che la contraddistingue oltre che essere zona di frontiera con la Costa Azzurra, area meridionale della Francia estesa sino a Cannes, che ha sempre visto nella località di Sanremo un centro attrattivo sia per il Casinò Municipale in stile *liberty*, sia per lo *shopping* ed eventi, culturali e musicali.

A oltre un anno e mezzo di distanza dall'insorgenza della pandemia anche il Ponente ligure sperimenta il quadro del *Long COVID* nei pazienti clini-

camente guariti. Quando raccontano la loro convalescenza, i pazienti sono accomunati tutti non soltanto dagli stessi sintomi, disparati e debilitanti, indipendentemente dalla severità della malattia nella fase acuta, ma anche da una sensazione di solitudine e di smarrimento, derivante dalla frustrazione di dover convivere con una situazione di malessere generale che tende a protrarsi nel tempo. Il termine *Long COVID* d'altronde non è stato coniato dai sanitari, ma dai pazienti che hanno iniziato a descrivere gli effetti a lungo termine della loro infezione da coronavirus. L'umore di questi pazienti è messo a dura prova, anche perché in molti di essi si ha un'accentuazione tardiva dei sintomi, in particolare difficoltà mnestiche, apatia e disturbi del sonno. La sezione di Sanremo-Imperia dell'Associazione Italiana Donne Medico (AIDM) nella figura della Presidente,

dr.ssa Elena Lanteri Cravet, ha raccolto questo disagio sociale e si è fatta promotrice di una giornata rivolta all'opinione pubblica e ai sanitari tutti (medici, infermieri, fisioterapisti) presso il prestigioso Teatro del Casinò di Sanremo con l'obiettivo di colmare la mancanza di informazioni e di fornire le prime risposte ai principali e allarmanti interrogativi posti dai pazienti: perché ho il fiato corto? Perché ho continui dolori al torace? Perché ho il cardiopalmo? Perché ho difficoltà di memoria?

L'AIDM, costituita da donne medico e odontoiatre iscritte agli albi professionali (tra le socie onorarie vi fu anche Rita Levi Montalcini), è stata fondata quale Associazione scientifica il 14 ottobre 1921 a Salsomaggiore Terme e dal 1922 è membro della Medical Women's International Association (MWIA), con sede a Ginevra. Il 7 novembre ►►

► scorso, l'AIDM sezione Sanremo-Imperia ha organizzato una giornata di sensibilizzazione sui temi legati all'esperienza del *Long COVID*. L'idea è nata dalla percezione da parte dei sanitari del Ponente ligure, ospedalieri e territoriali, di come i pazienti sopravvissuti al COVID-19 e non necessariamente ospedalizzati riferiscano una qualità di vita decisamente alterata e peggiorata alla quale consegue un senso di sfiducia e di sconforto nei confronti del futuro per il timore di una mancata comprensione della persistenza dei sintomi. Dietro ogni storia c'è un vissuto, una persona che sta provando preoccupazione per il proprio futuro derivante dalla paura di non recuperare completamente il proprio stato di salute. Il filo conduttore è stato declinato nel titolo dell'evento: "Come ci ha cambiato la pandemia?". Si è voluto sottolineare il divario di salute fisica e psicologica oramai sempre più evidente tra un "prima" e un "dopo" malattia COVID-19, un "dopo" che stiamo imparando a conoscere e a gestire, non senza difficoltà. Per usare la metafora di una paziente: "Sono guarita ma è come se io vivessi la mia giornata sempre con il freno a mano inserito". Molti pazienti vorrebbero poter disporre di periodi di consultazione specifici e di un sostegno a lungo termine. A illustrare e a spiegare i vari aspetti del *Long COVID* sono stati invitati specialisti ospedalieri (pneumologi, neurologi, cardiologi, dietologi, psichiatri, psicologi, palliativisti) oltre che Medici di Medicina

Generale (MMG). Una volta spiegate le motivazioni scientifiche, a oggi note, sulla diversa prevalenza dei sintomi *Long COVID* nel genere femminile rispetto a quello maschile, ogni specialista ha discusso gli aspetti di competenza quali il razionale della ventilazione meccanica nella fase acuta sino alla *fatigue* e alla dispnea nella fase di guarigione clinica, agli aspetti di tipo riabilitativo, alle complicazioni cardiache e neurologiche non spiegate da una diagnosi alternativa, agli aspetti nutrizionali, per illustrare infine i sintomi persistenti evidenziati

nei pazienti anziani guariti e ospiti di residenze protette e gli aspetti palliativi, in *hospice* piuttosto che a domicilio, mentre i colleghi del territorio hanno approfondito le modalità di intervento al domicilio e raccontato della loro discesa in campo, sottolineando la profonda empatia verso i sopravvissuti al COVID-19, concordando su come "questa condizione possa riguardare a domicilio soggetti di tutte le età, che non necessariamente hanno manifestato sintomi clinici significativi durante la fase acuta dell'infezione". La psicologia presente ha eviden- ►►

A.I.D.M.
Associazione Italiana Donne
Medico sezione di Sanremo

con il patrocinio di

COME CI HA CAMBIATO LA PANDEMIA?
Teatro del Casinò di Sanremo

Programma **Domenica 7 Novembre 2021**

1.00 Registrazione dei partecipanti

1.40 **Salute femminile MMG e Livetti**
Medico Primario (MMG) Ingegnere F. Ingegn
Laura Livetti

1.50 **Introduzione**
LA MALATTIA COVID E POST COVID
Dr. M. Sola - G. Caramanna

1° Sessione
Aspetti neurologici
Moderatore: G. De Micheli, G. Pizzi

1.50 **La Tiflose postictale come segnale**
A. Scudato

10.40 **Aspetti radiologici**
G. Caruso

10.50 **Segnali cardiologici**
V. Scattolon

10.50 **Neuropatie e COVID**
G. Scudato

11° Sessione
Aspetti nutrizionali e psichiatrici
Moderatori: L. Caruso, G. Scudato

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G. Scudato - G. Scudato

11.30 **Panella**

10.50 **Introduzione**
G. Scudato

10.50 **Neuropatie nutrizionali**
Dr. F. Scudato

11.00 **Il sistema neuroendocrino**
M. F. Scudato

11.10 **Neuropatie postictali**
F. Ingegnere

11.20 **Long covid e medicina di famiglia**
G.



► ziato nel suo intervento la profonda frustrazione dei pazienti affetti da *Long COVID* di fronte alla persistenza dei sintomi e al mancato miglioramento del quadro clinico e alla loro necessità di trovare una solidità interiore che consenta di reagire adeguatamente alla situazione. Gli obiettivi prefissati di questa giornata erano due:

► sensibilizzare l'opinione pubblica su questa nuova condizione sanitaria e, in particolare, le persone clinicamente guarite dalla malattia COVID-19, sul percorso evolutivo della fase post-acuta di malattia, a prescindere dalla condizione di ospedalizzazione, e tornate alla loro quotidianità. "Vogliamo informare le persone perché possano conoscere meglio le situazioni e poterle affrontare seriamente, lasciando perdere le informazioni scorrette e le notizie inappropriate che hanno alterato la comunicazione e il contatto tra medico e paziente" ha sottolineato la Dr.ssa Lanteri Cravet. Evitare

delusioni e amarezze derivanti dalla sensazione di non essere compresi dal proprio curante nel momento in cui segnalano i sintomi, pur a negatività di esami strumentali specialistici dedicati, non sapendo gli stessi pazienti dare un significato alla persistenza di tali malesseri ed evitare l'insorgenza di mancanza di fiducia e la sensazione di essere considerati malati immaginari;

► la condivisione tra sanitari di conoscenze derivanti dalle esperienze raccolte sia negli ambulatori ospedalieri che negli studi dei MMG, strutture protette e *hospice*, al fine di agevolare il riconoscimento sul territorio dei pazienti molto presumibilmente affetti dal *Long COVID*, e strutturare un percorso gestionale e individuale, soprattutto per il coordinamento di accertamenti specialistici e di misure riabilitative considerate necessarie.

Un'attenzione particolare è stata dedicata ai quesiti sui

vaccini verso SARS-CoV-2, con un intervento dal titolo "L'allergia non è un limite" tenuto dalla dr.ssa Paola Dignetti che ha cercato di dare risposte ai dubbi che maggiormente si riscontrano nella popolazione generale. Per esempio, quali sono i soggetti più a rischio di reazione al vaccino? Chi dovrebbe sottoporsi a visita allergologica prima di vaccinazione verso COVID-19? Ai fini della vaccinazione, esistono percorsi differenti per i soggetti allergici?

Rivolgendosi al pubblico presente la Dr.ssa Lanteri Cravet ha sottolineato che "Non bisogna aver paura del vaccino ma della malattia, perché le complicazioni di quest'ultima sono decisamente più deleterie. Non dimentichiamo che i vaccini ci hanno sempre consentito di superare gravi malattie". Gli spazi temporali di dibattito sul tema e su quale eredità lascerà la tragedia vissuta con la pandemia nell'assistenza sanitaria sono stati accompagnati da fotografie scattate come testimonianza della solitudine e smarrimento sociale di questo delicato periodo storico. Presenza di pubblico e di sanitari, secondo le normative di sicurezza a tutela della salute pubblica, hanno fatto da cornice all'iniziativa. ■

serafini.antonella@vodafone.it

Le malattie epatiche autoimmuni e rare

Antonella Paradiso^{1,2}
Marco Delle Monache²



Le malattie epatiche autoimmuni insorgono quando il sistema immunitario di un individuo, per ragioni ancora sconosciute, si rivolge contro il proprio fegato: a causa di questa reazione anomala, l'organo subisce un'inflammatione cronica e progressiva che ne compromette gradualmente la funzione e che, in assenza di trattamento, può evolvere verso la cirrosi e l'insufficienza epatica. Queste patologie colpiscono generalmente le donne tra i 40 e i 70 anni e sono caratterizzate da sintomi spesso generici quali la stanchezza, il prurito e, nelle fasi avanzate, più specifici come l'ittero (colorito giallo della cute e delle mucose). Si distinguono quattro forme, più o meno rare, di malattia

epatica autoimmune: l'epatite autoimmune, la colangite biliare primitiva, la colangite sclerosante primitiva e la colangite IgG4 positiva. La più diffusa è la colangite biliare primitiva, la cui prevalenza è di circa 300 casi su un milione di abitanti, mentre le altre patologie si attestano intorno ai 40/60 casi su milione. In Italia, soltanto la colangite sclerosante primitiva è riconosciuta ufficialmente come malattia rara con una prevalenza stimata in

Europa tra 1/446.000 e 1/6.170 e un rapporto maschi-femmine di circa 2:1. Queste patologie sono di complessa gestione poiché spesso si associano ad altre patologie autoimmuni, come l'artrite reumatoide, la sclerosi sistemica, la sindrome di Sjögren, la sindrome CREST (calcinosi della cute, fenomeno di Raynaud, disturbi della motilità esofagea, sclerodattilia, telangiectasia) e la tiroidite autoimmune. ►►

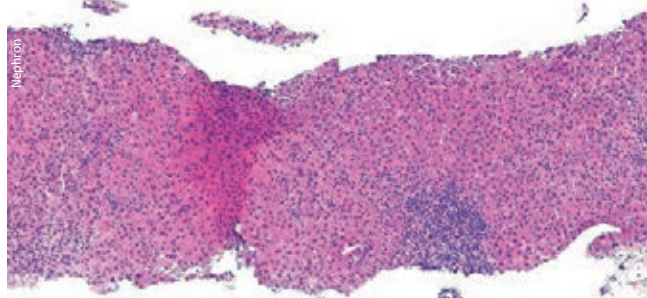


Figura 1. Epatite autoimmune: esame istologico da biopsia epatica. Gli elementi cellulari scuri ammassati sono cellule infiammatorie (linfociti).

¹Referente nazionale del Progetto Malattie Rare, Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI), Roma

²U.O.C. di Medicina Interna, Ospedale Sant'Eugenio, Roma

► L'epatite autoimmune si verifica quando a essere colpite dal sistema immunitario sono le cellule principali del fegato: gli epatociti (Figura 1). Si identificano due diverse forme di malattia: il tipo 1 è caratterizzato dalla presenza nel sangue di autoanticorpi anti-nucleo (ANA) e/o anti-muscolo liscio (ASMA), e insorge più spesso nell'adulto; il tipo 2, invece, è positivo agli anticorpi contro i microsomi (particelle cellulari ultramicroscopiche, formate da frammenti di reticolo endoplasmatico e ribosomi) di fegato e rene (anti-LKM) e si presenta tipicamente in età pediatrica. Il trattamento dell'epatite autoimmune si basa sull'impiego di farmaci immunosoppressori e corticosteroidi (azatioprina, metotrexato, ciclosporina, cortisonici), mediante cui è possibile controllare la malattia nel 95%

dei pazienti.

Le colangiti insorgono quando il sistema immunitario aggredisce i dotti biliari del fegato e le cellule epiteliali che li rivestono (i colangiociti). I dotti biliari sono piccoli canali deputati al drenaggio epatico della bile (Figura 2): se questi vengono danneggiati si verifica un ristagno tossico della stessa bile all'interno del fegato (colestasi), con diversi sintomi (prurito, ittero) e nel caso di persistenza nel tempo del danno possibile evoluzione verso la cirrosi e l'insufficienza epatica.

Esistono tre tipologie di colangite. La colangite biliare primitiva, in passato chiamata cirrosi biliare primitiva, che ha esordio subdolo e interessa i piccoli dotti biliari: la terapia di prima linea è a base di acido ursodesossicolico, mentre per

la seconda linea è stato recentemente approvato un nuovo farmaco, l'acido obeticolico. La colangite sclerosante primitiva può interessare sia i piccoli che i grandi dotti: per la patologia non esiste alcun farmaco specifico ma ai pazienti viene generalmente somministrato l'acido ursodesossicolico. Infine la colangite sclerosante IgG4 correlata è una malattia sistemica autoimmune, caratterizzata da colestasi e anomalie diffuse delle vie biliari, con ispessimento circolare e simmetrico della loro parete e livelli elevati di immunoglobuline di tipo IgG4 nel siero.

La terapia delle colangiti include un supplemento di vitamina D, per contrastare i problemi alle ossa legati alla colestasi, e medicinali specifici per il prurito. Nei casi più ►►

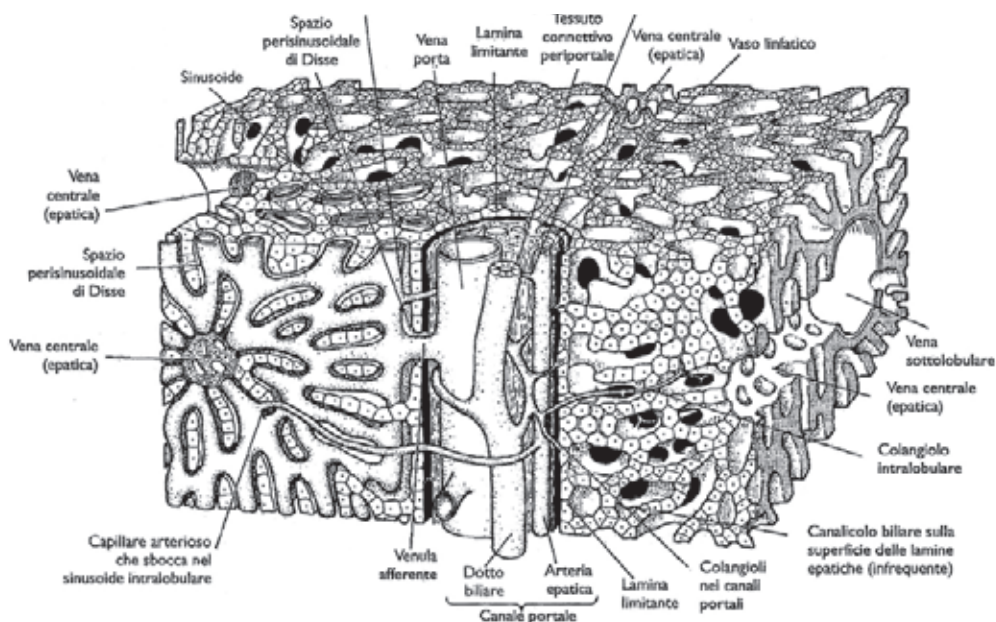


Figura 2. Sistema Biliare Intraepatico.

► gravi di malattia è possibile valutare il ricorso al trapianto di fegato. La colangite IgG4 correlata risponde bene ai cortisonici.

Altra epatopatia rara è la degenerazione epato-lenticolare o Malattia di Wilson (1-9 casi / 100 000 abitanti), malattia ereditaria che esordisce con segni clinici aspecifici a livello neurologico, epatico, psichiatrico o scheletrico-muscolare, secondari all'accumulo di rame negli organi, in particolare nel fegato e nel sistema nervoso centrale. La malattia si manifesta durante l'infanzia o l'età adulta, di solito tra i 5 e i 35 anni. Un segno diagnostico tipico è rappresentato dagli anelli di Kayser-Fleischer, che sono degli anelli di color giallo-brunastro che si manifestano nell'occhio a livello della giunzione sclero-corneale costituiti da



Figura 3. Anello corneale di Kayser Fleisher nella Malattia di Wilson.

depositi di rame (Figura 3). La Malattia di Wilson non trattata è letale, di solito entro i 30 anni d'età, ma se diagnosticata e trattata precocemente ha una prognosi benevola. La terapia prevede una dieta a basso contenuto di rame, alcuni farmaci

chelanti di questo metallo o che interferiscono sul suo assorbimento intestinale. ■

antonellaparadiso@tiscali.it



myMask

Un vero
aiuto nel
momento
del bisogno



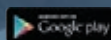
Fisher & Paykel
HEALTHCARE



**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



www.fphcare.com

Sopravvivere in Afghanistan

Barbara Schiavulli



Sono trascorsi quasi sei mesi dalla presa del potere da parte dei talebani. E l'Afghanistan è precipitato in un baratro economico, sociale e umanitario che ricorda molto gli anni Novanta. Il 97% della popolazione al di sotto della povertà, 9 milioni di bambini sull'orlo della fame. Società civile cancellata e le donne trascinate fuori da ogni esercizio civile, riportate con la forza tra le mura delle loro case. Niente più musica, sport, scuola. Niente più lavoro. Le donne devono fare bambini e farli crescere secondo le regole rigide che impongono i talebani, interpreti di un Islam fatto a loro uso e consumo. Ora viaggiano, si fanno i *selfie*, parlano con l'Occidente, e d'altra parte sono i vincitori di una guerra che gli americani e i loro alleati non hanno saputo gestire.

Giornalista, Direttrice di Radio Bullets

Perché gli americani, e chi con loro, in venti anni non sono mai riusciti a conoscerli.

Ora si può viaggiare perché i talebani controllano il territorio, la corruzione è scomparsa perché ancora non sono stati sommersi dai soldi che l'amministrazione precedente aveva avuto, almeno per il momento. Non è diminuito il traffico di droga e neanche la criminalità. I talebani si impongono con i *kalashnikov* che spaventano un popolo stanco da decenni di guerra e che ha imparato ad adattarsi piuttosto che a ribellarsi. Si vive, ormai da troppo tempo, giorno

per giorno, per poter pensare al futuro in modo costruttivo. Pensano al cibo, alle medicine, ad avere un posto caldo dove passare il rigido inverno e ai soldi per poter fare tutto questo. Sono tornati alle basi della sopravvivenza, perché è qui che gli interessi di altri li hanno spinti. E dove si ha fame e non si studia, controllare un popolo diventa facile.

La comunità internazionale sta dibattendo tra il parlare con loro e le immagini delle persone sopraffatte che vivono in questo Paese. Ancora una volta colpevoli di aver chiuso all'improvviso i rubinetti ►►



► che sfamavano questo popolo, perché in vent'anni non sono stati capaci di renderlo indipendente. Le sanzioni non servono a niente, ci ha detto chiaramente una fonte di alto livello dell'Unione europea che, nel frattempo, ha riaperto l'ufficio diplomatico come altri, che ci sono ma preferiscono muoversi nell'ombra come se non avessero una nazione a cui rispondere. La mancata circolazione del denaro impedisce alla gente di percepire gli stipendi, di dare e trovare lavoro, di comprare da mangiare o di curarsi. E in un Paese dove ci sono altissime percentuali di vedove, ora che non possono più lavorare se non a casa o in situazioni che non prevedono l'interazione con gli uomini, sono costrette a fare l'elemosina o a prostituirsi.

Eravamo qui a settembre a raccontare lo *shock* iniziale di questo popolo, siamo tornati ancora per capire come ci si aggiusta in un Paese che non ha molti margini di movimento. Le professioniste, le attiviste, le giornaliste più esposte continuano a sentirsi in pericolo, qualcuna sparisce, qualcuna tenta di uscire dal Paese sperando ancora nella possibilità di una vita migliore. Altre cercano di aggirare le regole e di farsi furbe, attiviste che usano uomini che le sostengono per scavalcare il sistema. Altre si sono lasciate andare alla depressione, soprattutto le giovani i cui i sogni sono stati spezzati.

In queste settimane siamo andati ad ascoltare la gente, gli ultimi, quelli che non avevano, e ora anche meno, voce.



La nota attivista Layla Haidari: "Non me ne vado dall'Afghanistan".

Tutti dicono che la situazione anche dei più poveri è peggiorata. E per loro è irrilevante di chi sia la colpa, vivono della condizione in cui si trovano. Il bando delle ragazze oltre i dodici anni dalle scuole aumenterà l'analfabetismo, e anche la mancanza di soldi che costringe le famiglie a usare i minori per i lavori più semplici, come raccogliere la plastica nelle discariche, fare l'elemosina, non le aiuta; l'aumento dei matri-

moni di giovanissime e il farle sposare pur di avere una dote che sfami gli altri figli, aiuta ancora meno. Qualcuno ha venduto i figli per poter sfamare gli altri. E i figli, in un Paese dove ogni donna ne fa almeno sei, sono il bene più prezioso.

Siamo andati nei campi degli sfollati, abbiamo parlato con uomini e donne disperati in luoghi dove ci sono bambini senza scarpe che arrancano nella neve e nel fango. Ab- ►►





► abbiamo cercato famiglie grazie ad associazioni amiche come Nove Onlus e alla Federazione delle Donne per la Pace nel Mondo di Padova, l'UNICEF e Medici Senza Frontiere (MSF), e le abbiamo raccontate e aiutate in alcune occasioni. Siamo andati in orfanotrofi per disabili, istituti dove rinchiodano i malati di mente. Siamo andati sotto i ponti a cercare i tossici con i loro cani drogati, dove l'oppio, l'eroina e l'anfetamina li trasporta lontano da una vita che per loro non ha più significato. Vi abbiamo portato in un centro di riabilitazione per tossicodipendenti uomini, una sorte di *lager* dove non c'è

abbastanza da mangiare e soprattutto medicine per trattare l'astinenza, e in uno per donne dove ci hanno raccontato che la maggior parte si droga perché costretta dal marito o da un membro della famiglia, per tenerle buone. Abbiamo raccontato dei centri antiviolenza chiusi, delle donne maltrattate tornate dai loro carnefici. Perché il posto delle donne è a casa a qualunque costo, e in posti ancora più conservatori come Khost o Khandahar finiscono in prigione se osano scappare o se il marito ha deciso che non sono mogli abbastanza docili. Siamo andati a Khost a visitare l'ospedale

di MSF dove nascono duemila bambini al mese e loro possono trattare solo i casi difficili. Dove le donne gioiscono per la nascita di un figlio e piangono per quella di una figlia, dove ti dicono che odiano il *burqa* ma che non c'è nulla che possono fare, inchiodate in una mentalità che le vede al sicuro e protette solo tra le mura domestiche. I talebani non capiscono come le donne non possano essere felici del rispetto che loro hanno per loro, tenerle a casa non è una punizione ma un *upgrade* per la loro sicurezza. E gli occidentali non capiscono che imporsi metterà tutti sulla difensiva, in Afghanistan bisogna insinuarsi, bisogna sapere a chi dare e a chi togliere, viverlo come un Paese semplice è l'errore più grande che gli americani hanno fatto.

Molti ci hanno chiesto come fare ad aiutarli. Ci sono diverse vie, intanto far sapere alle donne che sappiamo come stanno, continuare a parlarne, ma la nostra indignazione deve portarci a fare pressioni sui nostri governi perché gestiscano meglio i talebani. Non li si mette su un *jet* privato per andare a Oslo, cosa che li ha fatti sorridere molto. Gli si fa comprare i biglietti e ci si siede a un tavolo normale, li si tratta per quello che sono e per quello che capiscono. Bisogna che alcuni diritti non siano trattabili, come quello all'istruzione e al lavoro delle donne. Ma la cosa più importante da capire è che le donne devono poter scegliere, i talebani pensano cosa sia meglio per loro e, nostro malgrado, lo fanno anche gli occidentali. È invece un lungo pro- ►►



Centro di riabilitazione per donne tossicodipendenti.

► cesso che parte dall'istruzione, dal diritto alla vita, ma anche dal lavorare sulla mentalità degli uomini che sono schiacciati dalle tradizioni in cui talebani si sono inseriti con molta più scaltrezza.

Abbiamo cercato di raccontare questo Paese nel modo più corretto possibile, senza tralasciare la bellezza dell'Afghanistan con i suoi panorami mozzafiato, l'ospitalità e la gentilezza della gente che, anche se povera, ti apre la porta della casa o della grotta in cui sta e ti offre un angolo in cui sederti. Non siamo stati sempre oggettivi, di fronte alla sofferenza e alla disperazione ci siamo indignati, ma abbiamo anche cercato di essere concreti. Difficile essere obiettivi di fronte alla segregazione di genere ma soprattutto alla frantumazione dei sogni. Peggio di uccidere, c'è solo prendere l'anima di una persona e farla in mille pezzi.

Abbiamo cercato dei sorrisi, li abbiamo trovati tra le giovani gigolieri che non si posso-



Neo mamma all'ospedale di Medici Senza Frontiere di Khost.

no più esibire, tra i bambini che hanno stretto tra le mani un gioco o una mela. Abbiamo abbracciato donne che ci sono venute incontro perché si sono sentite ascoltate. Il giornalismo non è solo raccontare quello che succede, ma attraverso le storie a volte piccole, far capire a chi sta molto lontano che bisogna esserci per

raccontare, che bisogna sapere per fare la differenza, che bisogna arrabbiarsi per cambiare le cose. E che ci vuole pazienza e determinazione per migliorare il mondo. Non tutto è politica, molto è anche umanità, e speriamo, noi di *Radio Bullets*, di avervela raccontata. ■

barbaraschiavulli@gmail.com



La provincia di Paktia.

Il terzo millennio di Gaber

“Ci manca il Suo costante praticare l'esercizio del dubbio, Signor G”

Antonio Schiavulli



Lo scorso mese di gennaio, in occasione del compleanno del Signor G., sono state moltissime le testimonianze arrivate alla Fondazione Giorgio Gaber per celebrare e ricordare l'Artista. Tra queste una lettera del cantautore Daniele Fumagalli.

*Alla cortese attenzione
del Signor G.
Fermoposta Universo*

Caro Signor G,
sarà abituato a ricevere mille lettere dai suoi fan, ma Le dico subito che io non sono fra questi. E conoscendoLa direbbe: “Meno male!”.

Lo stesso etimo, che rimanda a “fanatismo”, è credo quanto di più lontano dalla Sua (e se mi permette di dirlo anche mia) mentalità. No no. Sono un Suo estimatore, che è ben diverso.

Non ci siamo mai conosciuti,

Giornalista pubblicista, Trieste



per ragioni anagrafiche (Lei se ne è andato quando io ero solo un bambino). Dunque perché scriverLe?

Innanzitutto, buon compleanno! Mi duole non avere nulla da regalarLe, a Lei che tanto ci ha regalato.

Mi dispiace anche confermarLe che Lei aveva ragione, quando diceva che il terzo millennio sarebbe stato contrassegnato dalla dittatura del mercato.

Se possibile, le cose vanno anche peggio di qualche anno fa (il che è tutto dire).

Il fatto è questo, Signor G. Le scrivo per una semplice ragione.

Lei ci manca.

Ci mancano quelle Sue canzoni pronte a schiaffeggiare le nostre facce ipocrite, e nel me- ►►

La **Fondazione Giorgio Gaber** nasce nel 2006, proseguendo l'attività svolta dall'omonima Associazione culturale costituita all'indomani della scomparsa dell'Artista. Gli obiettivi della Fondazione sono:

- catalogare e conservare l'opera di Giorgio Gaber divulgandola attraverso la realizzazione di prodotti inediti, e rendendola accessibile ad un pubblico più ampio possibile, con particolare attenzione ai giovani;
- promuovere la figura dell'Artista, sottolineandone l'attualità di pensiero e stimolando un dialogo con il pubblico su più fronti: dalle televisioni, al web, ai social, ai convegni, alle iniziative didattiche di carattere nazionale e locale, alla musica d'autore, allo spettacolo e alla cultura.

(www.giorgiogaber.it)

Teatro Lirico Giorgio Gaber



3 NOVEMBRE 2021. Tra l'11 febbraio 1971 e il 5 febbraio 1995 Giorgio Gaber ha realizzato al Teatro Lirico di Milano centinaia di repliche dei suoi spettacoli. Numeri straordinari, accompagnati da clamorosi successi. La Fondazione Gaber è perciò orgogliosa di poter annunciare che dopo 21 anni di chiusura, il Teatro Lirico ora **Teatro Lirico Giorgio Gaber** sta finalmente per rialzare il sipario nella storica e magnifica sede milanese di via Larga 16 e tutta l'attività sarà gestita da Stage Entertainment, diretta da Matteo Forte (Notizie da www.giorgiogaber.it).

► *desimo tempo carezzare i nostri volti provati.*

Ci manca il Suo elogio di quella solitudine che non è posa, e di quella compagnia che è – quando riesce a esserlo – incontro.

Ci manca quella saggezza da nonno dell'Italia (e se la faccio, scusi il termine, incazzare, mi

perdoni. So che l'espressione è un po' inflazionata...), italiano autentico proprio nel Suo proclamare di non sentirsi tale.

Ci manca il Suo costante praticare l'esercizio del dubbio, Signor G, perché l'incredibile dilagare dell'imbecillità si abbina alla assoluta fermezza sulle

proprie posizioni. Di merda.

Ecco... ripensando a "Io se fossi Dio", Le confesserò: non mi manca il Suo – scusi ancora il termine – sputtanare le Istituzioni. E lo sa perché? Perché in questi giorni ci riescono benissimo da sole.

Ma una cosa mi manca davvero molto.

In questo mondo in cui insegniamo ai nostri giovani l'agenda 2030 e, nel contempo, quattro idioti svolazzano per l'atmosfera inquinando in un solo giorno quanto tutte le metropoli in un mese...

In questo mondo in cui ormai non abbiamo neanche più voglia di chiederci cosa sia la destra e cosa sia la sinistra...

In questo mondo in cui i russi minacciano l'Ucraina, e dunque "ci sarà sempre qualche guerra, qualche altro genocidio"...

In questo mondo in cui "ritirarsi in campagna, come ha fatto Lei", è forse l'unico modo per evitare una bronchite da smog...

In questo mondo in cui i "cani sciolti" vengono visti con sospetto, e in cui la felicità auspicabile è quella di non dover postare su Instagram per ricordare al mondo che existi (lo consideri "Il conformista 2.0")...

Ecco, in questo mondo qua, la cosa che mi manca di più è sentirLa cantare: "Io ti voglio dire, che non è mai finita: che tutto quel che accade fa parte della vita".

Perché in questo momento faccio davvero fatica a crederci.

Con affetto, e tanti rinnovati auguri,

Daniele Fumagalli ■

schiavulliantonio@gmail.com

**Google
e Gaber**



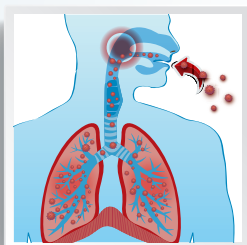
La Fondazione Gaber è felice e onorata che, in occasione dell'ottantatreesimo compleanno di Giorgio Gaber, Google abbia voluto dedicargli la speciale e creativa scritta dedicata ai grandi personaggi e ai grandi eventi. Non poteva esserci iniziativa migliore per ricordare il Signor G, anche presso il pubblico più giovane, a riprova dell'importanza che la sua figura e la sua opera continuano a rappresentare (Notizie da www.giorgiogaber.it).

ATOMIX® wave

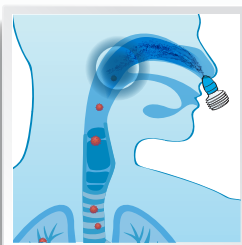


DI FRONTE AL RISCHIO DI CONTAGI **NON RESTARE A BOCCA APERTA**

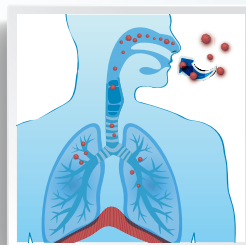
Usa il naso per respirare, il primo filtro naturale dell'organismo che ti protegge da virus e batteri.



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

La Festa del Respiro



L'Associazione Italiana Pazienti BPCO, cofondatrice dell'Associazione Nazionale Borghi del Respiro, costituita nel 2020, organizza il 21-22 maggio 2022 a Scanno la *Festa del Respiro*, che farà seguito alla XXI edizione degli Incontri Pneumologici, che si svolgeranno dal 19 al 21 maggio.

L'Associazione Borghi del Respiro si pone lo specifico e principale intento di promuovere una visione integrale della salute umana, dal punto di vista fisico, psichico e spirituale, sensibilizzando la popolazione ai sani stili di vita e rendendo disponibili, sul territorio di maggior valore naturalistico, luoghi non inquinati nei quali realizzare attività fisica adattata, ricreativa, socio-culturale e spirituale all'aria aperta. Essa promuove, altresì, la protezione della natura, il consumo di suolo zero, la valorizzazione delle risorse naturali.

I cinque settori cardine su cui si muove sono i seguenti, rappresentati ciascuno, nel Comitato Scientifico, da 5 Enti nazionali:

- CREA – Consiglio per la Ricerca in Agricoltura - Cen-



tro di Ricerca politiche e Bio-economia come coordinatore biopolitiche e protezione della natura;

- AIPO-ITS – Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri - Italian Thoracic Society per prevenzione della salute respiratoria e sani stili di vita;
- ISTO - International Social Tourism Organisation, Organizzazione internazionale per il turismo sostenibile, di cui fa parte l'Unione Nazionale Pro Loco d'Italia (UNPLI) per il turismo sociale e sostenibile;
- ISPRA - Istituto Superiore per

la Protezione e la Ricerca Ambientale per la tutela dell'ambiente e per il monitoraggio della qualità dell'aria;

- Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus per la formazione ed informazione al pubblico.

Agisce, inoltre, per la promozione dello sviluppo di attività sostenibili per le risorse naturali, contro lo spopolamento delle aree montane. ■

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

AISLA apre un “magazzino solidale” per riutilizzare ausili e materiali



Sono stati due anni in cui il tempo, a tratti, sembrava non andare avanti, tenuto prigioniero da una pandemia che ha stravolto le vite della nostra comunità già profondamente ferita. AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, è andata avanti con la consapevolezza e la responsabilità di essere una parte attiva di una collettività che non si fa carico solo del proprio quotidiano, ma anche del bene comune. Sono queste le caratteristiche fondanti di questo nuovo progetto, nato nei primi mesi del

2022: il Magazzino Solidale, per ridare nuova vita a ausili e materiali, come risposta concreta ai bisogni, spesso silenti, di chi vive la malattia quotidianamente. Fondato sul valore della responsabilità sociale condivisa, è un'idea ambiziosa di volontariato e di servizio, volta a incentivare e organizzare il mutuo scambio di materiali di consumo e ausili di proprietà, che le famiglie non sanno come indirizzare quando ne hanno in esubero o non più necessari. È la creazione di una piazza, seppur virtuale, che mette in relazione le persone con i bisogni, cercando di colmarli, perché è diffondendo buone idee, prassi e proposte che è possibile migliorare la qualità della vita di tutti. Qualità, risparmio, sostegno per famiglie, da sempre, sono i motori progettuali di AISLA e presenti nelle case

di ognuno.

La sostenibilità è il principio di base, nel quale il valore della solidarietà diventa l'espressione di nuovi modelli di cooperazione in cui il paradigma del “chiedere-dare-avere” si sostituisce con la consapevolezza che la reciprocità crea compattezza sociale. Una filosofia generativa che si fonda sul prendere coscienza delle risorse che ognuno di noi ha e farne sempre un buon uso, rimettendole in circolo ed evitare sprechi.

In un contesto sociale in continua evoluzione e dove le risorse economiche sono sempre più contratte, AISLA rilancia con un progetto dove la solidarietà incontra il valore sociale con benefici ambientali ed economici per l'intera collettività. Il Magazzino Solidale rappresenta, infatti, il punto nodale di una rete reale e vir- ►►



PROGETTO GIANCARLO LAUDENZI
**MAGAZZINO
SOLIDALE**



► tuale a disposizione delle persone con SLA in condizione di bisogno, attraverso il riutilizzo di ausili di proprietà in ottimo stato o di materiale di consumo non utilizzato e giacente in altre case. Un'offerta articolata su due livelli: un magazzino fisico in ogni sede AISLA aderente e sul sito www.magazzinosolidale.it, attraverso un catalogo di domanda e offerta.

Ciascun donatore può pubblicare contemporaneamente sulla sezione del sito di AISLA www.magazzinosolidale.it fino a un massimo di 5 annunci di cessione gratuita di beni. Possono essere inseriti strumenti che facilitano la presa, come impugnature o pinze che permettono di afferrare oggetti altrimenti impossibili da prendere; bicchieri o piatti adattabili o anche apparecchi per cucinare. Oppure strumenti per il tempo libero, per esempio carrozzine adattate per lo sport, o ancora strumenti per la riabilitazione passiva. Molto importanti sono gli ausili per la cura e l'igiene personale: le sedie da doccia e da bagno, i tappeti, i maniglioni da bagno. Più complessi, invece, gli ausili per la mobilità che, come noto, devono essere adattati alle caratteristiche fisiche della persona. Importanti gli strumenti per la deambulazione, per la posizione e la stabilizzazione o presidi per lo spostamento, come per esempio il sollevatore. Per quanto riguarda i materiali di consumo potranno essere messi a disposizione sondini, filtri per ventilatori; circuiti; garze e guanti o anche semplicemente l'acqua gel e addensanti alimentari.

Insomma, un supporto con-



creto per coloro che ne hanno bisogno.

La possibilità di evitare sprechi e di ridurre inutili consumi, infatti, oltre a educare a una cultura del riciclo virtuoso di oggetti che possono ancora essere funzionali al loro uso, diventa altresì opportunità di mutua collaborazione per rimettere in circolo oggetti, materiali e strumenti che possono continuare a rappresentare una risorsa per chi ne ha bisogno e un beneficio per chi ne trova una collocazione nuova. Si pensi a quanto ciascuno noi, probabilmente, abbia sperimentato, seppur per un breve periodo, la dimensione della disabilità a causa di un incidente, la cura di un proprio caro o più semplicemente una riabilitazione post-operatoria. In quel momento sono entrati nelle nostre case supporti, come le classiche carrozzine e deambulatori o, ancora le stampelle, di cui poi si è avuto la difficoltà nel liberarsene o sono lasciati in un angolo delle nostre cantine.

Se l'obiettivo finale resta sempre quello di realizzare iniziative a favore della SLA, vogliamo farlo non perdendo mai di vista

il benessere generale della collettività e, quindi, partecipando attivamente, prima di tutto come cittadini.

Il servizio sarà gestito dalla sede nazionale di AISLA e nutrito dai volontari e dalle famiglie delle 64 rappresentanze locali e da tutti i cittadini che hanno la necessità di ricollocare un proprio materiale in disuso. Il modello di gestione si ispira al progetto pilota avviato proprio due anni fa dalla sezione Sicilia Area Vasta Orientale con sede a Catania.

L'Associazione si mette a disposizione per coprire le spese di spedizione del materiale. Il progetto nasce da una intuizione di Giancarlo Laudenzi, scomparso prematuramente due anni fa e alla cui memoria è intitolato il servizio. Laudenzi in seguito alla perdita della moglie a causa della SLA è stato per anni volontario attivo dell'Associazione "Aldo Perini" e di AISLA, da cui è nata la collaborazione con il Comune di Settimo Milanese che ha portato all'apertura di uno sportello. Giancarlo si è sempre distinto per l'instancabile operato, segnato costantemente dalla sua capacità di dimostrare, con i fatti, che le difficoltà possono essere superate. ■

*Valentina Tomirotti
Ufficio Stampa-Comunicazione
AISLA*

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sede legale: via G.B. Pergolesi, 6 - 20124 Milano, Tel.: +39 0266982114
Fax +39 02 67070197 - info@aisla.it - orari segreteria: dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00

Un libro per incontrarsi



L'Associazione AMOR sta coordinando un gruppo di lettura per i suoi iscritti. Il gruppo si incontra *online* una volta al mese, ormai da 5 mesi. I partecipanti leggono il testo selezionato o lo ascoltano in versione audio.

Finalità dell'iniziativa è quella di creare un'occasione di incontro per i suoi iscritti, che vivono una socialità ridotta, quale conseguenza indiretta della malattia e per

la pandemia degli ultimi due anni.

A fronte della finalità di rispondere al bisogno di socialità, il gruppo di lettura sembra rispondere anche a molteplici esigenze psicologiche della persona e sembra avere ricadute positive su diversi processi psicologici.

In primis la cadenza temporale costante garantisce quel senso di continuità che la malattia e la pande-

mia hanno repentinamente stroncato, in particolare per la profonda sensazione di incertezza di cui sono portatrici. L'iniziativa consente di darsi uno spazio mentale da riservare alla preparazione di un incontro (mensile appunto con il gruppo, ma anche quotidiano con il libro stesso e con i suoi personaggi). Questo elemento non è indifferente per persone che sono state "confinare"; in- ➤➤



► fatti, i vissuti riferiti dai partecipanti evidenziano un'energia positiva, che l'attesa dell'incontro crea in loro: un "aspettarsi" reciproco che motiva ad attivarsi, nel susseguirsi di giornate che rischiano la monotonia e la perdita di interesse ed energia. Sembra quindi che l'incontro mensile e la lettura in sé abbiano anche conseguenze positive sul tono dell'umore. Il gruppo consente un incontro di prospettive, crea uno spazio "intimo" nel quale esprimere e condividere le proprie emozioni e pensieri e talvolta anche il silenzio. Uno spazio di libera espressione, di autorizzazione all'esserci. La comunicazione nel gruppo favorisce il "rispecchiamento" della propria esperienza, anche emotiva, nei contributi dei partecipanti al gruppo, crescendo la consapevolezza di sé e del proprio mondo interiore. Essa è la base per continuare a essere protagonisti attivi della propria condizione di salute, sia fisica sia mentale. L'impegno con la lettura del libro rappresenta la possibilità di evadere e sognare, di riconoscere le proprie emozioni e pensieri dentro quelle dei personaggi e incrementa la dimensione cognitiva della persona, potenziando l'immaginazione, la capacità di attenzione e la concentrazione. La lettura, quindi, non solo tiene compagnia, ma costituisce anche l'impegno a ritagliarsi un tempo per la propria crescita interiore, con l'effetto di stemperare una solitudine,



spesso indotta dalle circostanze di vita. Il gruppo di lettura si struttura quindi come uno spazio per emozionarsi, riflettere, esprimere e incontrarsi. Nel gruppo si crea un intreccio tra le persone, si "componi" insieme la trama di un percorso di vicinanza, di incontro di sensibilità, di un flusso di energia tra "finestre" che aprendosi agevolano l'esplorazione di mondi interiori: il mondo dei personaggi, dei lettori, dell'autore. Un'umanità che si incontra e si realizza attraverso l'incontro a più livelli. La lettura e la condivisione

in gruppo sembrano quindi costituire un'opportunità per continuare ad aprirsi al "possibile", contrastando il senso di immobilità, apatia, e perdita.

Per aderire all'iniziativa contattare la segreteria dell'Associazione AMOR. ■

*Daniela Branà
Psicologa e psicoterapeuta*

AMOR OdV Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

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

Asma grave, un'app in aiuto ai pazienti



In Sicilia sono circa 500 mila i pazienti asmatici di cui il 5-10% è affetto da asma grave. L'asma grave è una patologia cronica, spesso non controllata e potenzialmente fatale che mette i pazienti di fronte a frequenti riacutizzazioni e li costringe all'utilizzo massivo di farmaci corticosteroidi e i cui effetti collaterali sono ben noti a tutti.

Inoltre, ancora troppo spesso, i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali sono di difficile accesso e il paziente arriva alla diagnosi molto tardi.

L'asma grave costringe i nostri pazienti a molte rinunce quotidiane (a volte anche le attività più semplici e banali) che peggiorano sensibilmente la qualità della loro vita.

Questo è il contesto in cui nasce EasyAsma l'app, sviluppata da AstraZeneca, e patrocinata da ARI-AAA3 Onlus ODV finalizzata a rispondere alle necessità dei pazienti, aiutandoli a superare quelle barriere strutturali con cui sono

costretti a vivere quotidianamente, che li discriminano più di quanto faccia la stessa patologia.

L'app EasyAsma rappresenta lo strumento principale di un percorso virtuoso voluto da ARI-AAA3 che vede il paziente vero protagonista.

In questo percorso il paziente, formato e informato, si appropria alla malattia con consapevolezza e conoscenza, supportato dal Medico di Medicina Generale con il quale ha un contatto più assiduo e che può indirizzarlo tempestivamente ai Centri diagnostici dedicati dove possa essere preso in carico con diagnosi precoce e appropriatezza terapeutica.

L'app EasyAsma rappresenta un valido aiuto per il paziente. Innanzitutto, grazie alla funzione di geolocalizzazione, può individuare il Centro di cura più vicino al proprio domicilio e, in tempi di emergenza sanitaria come quelli che stiamo ancora vivendo, questo non è un aspetto che può essere sottovalutato.

Sempre all'interno dell'app il paziente può trovare consi-



gli utili e informazioni relative alla patologia. Non si esclude inoltre che, in un prossimo futuro, l'app non possa divenire strumentale ai fini di un percorso più strutturato di telemedicina.

Per queste ragioni, determinati e motivati, vi presentiamo EasyAsma, un'app leggera, moderna e dinamica (proprio come la nostra associazione) pensata per i nostri pazienti. Perché noi i pazienti li teniamo per mano e nel cuore. ■

Daniela Gaeta
Presidente ARI-AAA3

ARI-AAA3 Onlus

via Ragusa Moletti, 3 - 90129 Palermo
Tel. +39 3201731433
info@ariaaa3.it - associazione.ariaaa3onlus@gmail.com
www.ariaaa3.it

Insieme sulla via del respiro



Tindaro Gianni, insieme all'Associazione IPF e Rare Sardegna ODV, continua il suo inarrestabile cammino di coraggio e impegno, perché la sua strada possa intersecare quella di tanti, condivisa e corale.

Negli ultimi mesi ha proseguito la sua battaglia di ricerca sulla malattia che ne affanna il respiro da anni, la fibrosi polmonare idiopatica (IPF), che lui definisce compagna di viaggio che ti toglie il fiato: ha chiesto ad alcuni amici, che convivono con la stessa difficoltà, di spiegare in parole semplici le sensazioni che si provano quando la saturazione scende sotto il limite di guardia (l'88% di ossigeno), soprattutto la notte, quando i sogni senz'aria rendono impossibile dormire.

Il risultato è un *puzzle* vibrante e potente di testimonianze sincere, nelle quali si avverte tanta sofferenza, ma anche la forza straordinaria di anime combattive che resistono e strappano alla vita la sua

quotidiana bellezza: sembra che ci sia il vuoto attorno a me, ma ormai mi sono abituata, stringo i denti e vado avanti aspettando la benedetta chiamata per il trapianto!

Quando la saturazione scende spesso inizia anche la tosse, la combinazione dei due è micidiale, il primo pensiero è che sto per morire. Poi ripenso alla frase che mi disse mio marito durante la prima crisi, "stai respirando, senti l'aria che entra"... allora il panico e la paura passano... e so che avrò altri respiri.

Che sensazioni si provano quando si resta senza fiato... io ogni volta penso di non riuscire a farla passare, respiro sempre più forte, alzo l'ossigeno se ho ancora qualche tacca e urlo, si urlo, ma non fa male, è semplice paura di non superare quella crisi. Per fortuna stando fermo riesco ancora a domarla, mi dico "anche questa volta è passata"... è come quando da bambino correvi a perdifiato per stare davanti a un amico con la

differenza che adesso mi basta fare due scalini oppure sedermi nel divano e poi non c'è un amico da superare ma solo la paura... dormire a pezzi per tutta la notte, essere svegliato dalla tosse che sopraggiunge a causa della gola arsa dall'ossigeno e dal reflusso che mi perseguitano ormai da tempo. Il naso tappato che ti costringe a respirare a bocca aperta e di conseguenza la saturazione che scende... tosse che ormai è compagna di vita, tosse che ti fa svegliare all'improvviso di notte, che si attiva per prima quando ti alzi il mattino, tanto che cerchi di fare meno movimenti possibile per ritardare di un po' la sua comparsa, tosse che non ti permette più di fare una risata o uno sbadiglio, lei si presenta subito e ti ricorda che l'IPF è parte di te... appena allungo un pochino la camminata, una gradinata o un dislivello, le pulsazioni arrivano al limite, ho i muscoli che sono come stanchi e la saturazione ►►



► arriva al limite... allora mi fermo o rallento e piano piano rientro... ricordo in particolare le scale e le salite... un Everest da scalare, senza il piacere dell'impresa, ma con l'angoscia e la consapevolezza che ci metterai una vita, ti dovrai fermare 10 volte per riprendere fiato, il rimbombo dei battiti del cuore dal petto fin nelle orecchie, i crampi di dolore nelle gambe e infine lei... la tosse, che ti toglierà tutte le energie, ti piegherà come i rami di un salice fino ad accasciarti... *it feels as if my lungs are squeezed in a box fighting to get out and be set free so that I might breathe...*

Girare per la casa con il “guinzaglio lungo”, dormire a rate, perché all'improvviso il cuore parte a mille e passi la notte con le gambe giù dal letto... le scale, un'autentica tortura... cucinare con la cannuola gettata sulla schiena per evitare i fuochi del gas, battiti del cuore che saltano da 55/60 a 140/150. Vivere nel ricordo di quando ogni giorno mi facevo 8/10 km nei boschi. Il trapianto data l'età non è più un'opzione. Ma anche così, la vita merita di essere vissuta.

L'appello di Tindaro raggiunge anche i medici, preziosi e consapevoli alleati nel cammino, che scrivono anch'essi i loro pensieri e il cui più importante presidio del nuorese per le malattie del respiro, l'ambulatorio di terapia respiratoria presso l'Ospedale “Cesare Zonchello” di Nuoro, resta come un imprescindibile baluardo di assistenza, oltre gli scossoni alla sanità pubblica, anche grazie alle campagne di Tindaro e alla forza dei cittadini: “sentire e leggere le sensazioni degli ‘apneisti fuori dall'acqua’ serve a noi medici che dobbiamo fare di tutto per cercare di migliorare queste situazioni” (Dott. Giuseppe).

“Niente è più invisibile dell'aria eppure niente è più essenziale. Parlare del problema serve a voi che lo vivete quotidianamente e a noi per riflettere” (Dott.ssa Gianfranca).

Questa accorata indagine sul-

le conseguenze della IPF prosegue nel tempo, collegando tra loro i combattenti dell'aria come in un filo blu, che li rende partecipi e vicini l'uno alla battaglia dell'altro.

Il 26 febbraio si sono ritrovati a Nuoro come Associazione IPF e Rare Sardegna ODV, in occasione della “Giornata mondiale delle malattie rare”, organizzata dall'ACAA (Associazione Charcot Atassia e Atrofia Muscolare e Neurodiversità in Sardegna - Presidente Maria Meloni), insieme ad altre preziose Associazioni (fra tutte Vivere a Colori della guerriera Marilena Pintore) che si occupano di difendere i diritti dei malati nel nostro territorio, in un momento di particolare indebolimento del sistema sanitario che chiama a raccolta la voce e la forza dei tanti resistenti in prima linea e di tutti i cittadini.

Tindaro Gianni si prepara inoltre a portare presto la sua ricerca in un incontro nelle scuole, perché anche i ragazzi in formazione possano riflettere sulla fragilità della vita, sull'importanza di custodirla ogni giorno con attenzione alle proprie abitudini e gratitudine, facendo caso al più involontario ed essenziale dei movimenti, il Respiro. ■

Roberta Sale
Socia Associazione IPF e
Malattie Rare del Polmone
Sardegna

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

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

Respiriamo Insieme in Alta Quota



Nel mondo più di 300 milioni di persone soffrono di asma, diagnosticata in oltre il 10% della popolazione pediatrica dei Paesi industrializzati, con una stima di aumento a 400 milioni nel 2025. In Italia, lo studio SIDRIA-2 nel 2002 ha stimato una prevalenza di asma del 9% in bambini di 6-7 anni e del 10% in ragazzi di 13-14 anni, equivalente a una media di 2-3 alunni che soffrono di questa patologia presenti in una classe. Lo stesso studio riporta una frequenza di asma grave dell'1,6% nei bambini e del 2,3% negli adolescenti. Globalmente si stima che la mortalità per asma sia di 1 caso su 250 morti. Fortunatamente, in Italia, la mortalità per asma sta diminuendo ma ancora sono molti i giovani che perdono la vita a causa di questa patologia troppo spesso sottovalutata. Moltissimi adolescenti presentano i sintomi respiratori tipici dell'asma, ma a questo campanello d'allarme non sempre seguono adeguate azioni per giungere a definire

una corretta diagnosi, una presa in carico specialistica e una terapia adeguata che salvaguardi la salute dei ragazzi.

Un ragazzo asmatico in età di obbligo scolastico trascorre buona parte del suo tempo a scuola, specialmente in primavera, quando è maggiore il rischio di crisi acuta e potenzialmente letale d'asma. Il pericolo principale è la crisi asmatica grave, con necessità di accesso in Pronto Soccorso, spesso in situazioni in cui gli ospedali sono lontani dai plessi scolastici. In questi casi è importante l'intervento immediato del personale scolastico che, se adeguatamente preparato, può risolvere facilmente la crisi o attenuarla, in attesa dell'arrivo dei mezzi di soccorso. Negli ultimi anni sono sempre di più le scuole che si sono sensibilizzate verso questa criticità e cercano di attrezzarsi per intervenire correttamente e per istruire il personale alla somministrazione di farmaci salvavita a scuola. Riteniamo per questo che tutte



le Istituzioni e le organizzazioni debbano impegnarsi in modo sinergico nella creazione di situazioni di benessere in cui i bambini e i ragazzi con patologia respiratoria possano sperimentare ascolto, accoglienza e rispetto, nonché la presenza di una guida consapevole e l'adeguata cura dei propri bisogni.

Per questo l'Associazione Respiriamo Insieme, all'interno delle attività dell'iniziativa "SCiVolare", realizzato da Fisi Comitato Alpi Centrali e Regione Lombardia con il patrocinio di CONI, del Ministro dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca sez. Lombardia e della Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme che sin dal 2014 si dedica alla promozione e tutela dei diritti ►►

- ▶ di cura dei pazienti affetti da patologie respiratorie, allergiche, immunologiche e rare, realizzerà il progetto “Respiriamo Insieme in Alta Quota”.

L'obiettivo principale dei due progetti è la promozione dello sport nelle scuole e nella popolazione interessata, attraverso la pratica delle discipline invernali e contemplate dalla Federazione Italiana Sport Invernali per:

- 1) favorire la promozione dello sport e degli stili di vita corretti;
- 2) promuovere il concetto di “sport di tutti e per tutti”: dai giovani agli anziani, dalle persone normodotate a quelle con diversa abilità o patologie croniche;
- 3) educare al concetto di sport come strumento per il benessere e la crescita personale;
- 4) promuovere il concetto di “sport” come strumento di crescita emotiva e come alleato per superare le difficoltà della vita;
- 5) diffondere il concetto di “cultura sportiva” attraverso la pratica degli sport invernali.

Il progetto vede coinvolti numerose organizzazioni ed Enti pubblici, privati ed enti del terzo settore:

- ▶ Regione Lombardia;
- ▶ i Comuni dei territori coinvolti;

- ▶ ospedali dei territori coinvolti;
- ▶ CONI Lombardia, Piemonte, Emilia-Romagna;
- ▶ scuole dei territori coinvolti;
- ▶ enti di promozione sportiva;
- ▶ enti di promozione sociale;
- ▶ i gestori gli impianti di risalita;
- ▶ i maestri della Scuola Italiana Maestri Sci;
- ▶ comitati FISCI provinciali;
- ▶ sci club del territorio.

La finalità si pone il progetto “SCIvolare” è quella di coinvolgere il maggior numero di scuole primarie e secondarie del territorio per:

- ▶ favorire la pratica degli sport invernali;
- ▶ migliorare il proprio stile di vita a contatto con la natura;
- ▶ incentivare il rispetto della natura e dell'ambiente montano.

Il progetto “Respiriamo Insieme in Alta Quota” inoltre si pone come obiettivo di:

- ▶ promuovere l'attività fisica per una migliore gestione delle patologie respiratorie;
- ▶ stimolare e sostenere un'attenzione intensa e costante sul tema delle patologie respiratorie;
- ▶ promuovere una migliore conoscenza e più cultura sanitaria sull'asma da parte della scuola, al fine di ridurre

drasticamente i rischi ai quali sono esposti bambini e ragazzi, garantendo una maggiore serenità alle loro famiglie e alle insegnanti stesse;

- ▶ promuovere una piena e consapevole inclusione sociale degli studenti con patologia respiratoria già diagnosticata.
- ▶ promuovere nelle persone interessate una migliore consapevolezza e gestione della propria patologia;
- ▶ facilitare la prevenzione di patologie respiratorie;
- ▶ facilitare la piena inclusione dei bambini affetti da patologia respiratoria.

Il progetto “SCIvolare” e “Respiriamo Insieme in Alta Quota” si compongono di due diversi momenti e attività previste:

- ▶ incontri nelle oltre scuole primarie e secondarie di Lombardia, Piemonte, Emilia-Romagna;
- ▶ eventi sportivi e di informazione/prevenzione in località sciistiche.

Negli incontri nelle scuole il progetto si articola in una lezione di circa 2 ore che si articola secondo la seguente modalità:

- ▶ presentazione della Federazione Italiana Sport Invernali;
- ▶ proiezione di *videoclip* di presentazione, altamente coin- ➤

- ▶ volgenti, delle discipline invernali;
- ▶ nozioni di base su regole di comportamento in montagna e sulle piste di sci;
- ▶ presentazione dell'Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme;
- ▶ nozioni di base sull'asma e le patologie respiratorie che più frequentemente coinvolgono l'età evolutiva;
- ▶ nozioni di base sul riconoscimento di una crisi asmatica e sulla gestione a scuola della stessa;
- ▶ proiezione di *videoclip* sull'importanza di un corretto controllo dei sintomi asmatici per praticare attività sportiva (contrasto all'abuso di cortisone e Salbutamolo);
- ▶ dibattito fra ospiti e studenti;
- ▶ realizzazione da parte degli studenti di elaborati (nel giorno stesso o nei successivi) dedicati all'incontro.

Il progetto, inoltre, si articola in numerosi eventi sportivi dedicati ai ragazzi delle scuole aderenti che, in località sciistiche specificatamente selezionate, hanno la possibilità di trascorrere una giornata sulla neve con lezioni gratuite con maestri di sci alpino e di fondo. Inoltre, il 26-27 febbraio 2022 a Piana di Vigizzo (VB) e 7-8-9-10 marzo a Ponte di Legno (BS) in occasione dei Campionati Regionali di Sci Alpino organizzati dalla FISLI, tutti gli studenti aderenti al progetto e i loro familiari potranno assistere alle gare a cui parteciperanno circa 800 atleti in età scolare (5-16 anni). In entrambe le date (26-27 febbraio 2022 e 7-8-9-10 marzo) la nostra Associazione, in collaborazione

In occasione dell'iniziativa "Schiolare" realizzata da Fisi, Comitato Alpi Centrali e Regione Lombardia con il patrocinio di CONI, del Ministro dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca sez. Lombardia e dell'Associazione Respiriamo Insieme, ci troverete al

Palazzetto dello Sport

Viale Venezia 40
PONTE DI LEGNO (BS)

dalle 14.00 di **lunedì 07.03.2022**
alle 16.00 di **giovedì 10.03.2022**

per un'esperienza indimenticabile a contatto con la natura
con la possibilità di praticare gli sport invernali e avere cura della vostra salute.

Il nuovo progetto

RESPIRIAMO INSIEME - APS in ALTA QUOTA

Intende promuovere lo sport come alleato della salute per tutti ed educare al concetto di sport come strumento di benessere e crescita personale.

L'Associazione Respiriamo Insieme, in collaborazione con gli specialisti pneumologi della Struttura Complessa di Pneumologia dell'Ospedale S.Andrea - ASL di Vercelli, UPO - insegnamento di malattie respiratorie e l'Associazione Apnoici Italiani garantirà a bambini e adulti:

- INFORMAZIONI SULLE PATOLOGIE RESPIRATORIE E SANI STILI DI VITA
- PREVENZIONE/ SCREENING PNEUMOLOGICO GRATUITO (spirometria e valutazione pneumologica)
- SCREENING SULLE APNEE DEL SONNO

Per informazioni: 331.375.9930
Per prenotare il tuo screening gratuito:
<https://bit.ly/alta-quota-2022>

L'EVENTO SARÀ CONFERMATO ANCHE IN CASO DI MALTEMPO E SI SVOLGERÀ RISPETTANDO LE DISPOSIZIONI ANTI-COVID

In collaborazione con:

Sponsor tecnico dell'iniziativa:

con gli specialisti del proprio comitato scientifico e con gli specialisti degli ospedali del territorio con cui è accreditata, realizzeremo attività dedicate all'informazione sulle tematiche legate a salute e ambiente, all'educazione terapeutica attraverso i nostri pazienti esperti, alla prevenzione con attività di *screening* respiratorio (consulenza pneumologica, spiro-

metria) alle attività di intrattenimento riservate a tutti, bambini e adulti, presenti alle gare. ■

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

Una biobanca per l'IPF



La fibrosi polmonare idiopatica (IPF) è una malattia che colpisce l'interstizio polmonare. Il tessuto fibrotico riempie i polmoni fino a rendere impossibile respirare. Ho 49 anni, sono malato di IPF, uso ossigeno h24 e sono in lista per il trapianto polmonare.

L'unica cura definitiva al momento è il trapianto polmonare che in Italia è praticato con numeri dell'ordine di meno 150 trapianti l'anno.

Il trapianto polmonare però non è a esclusivo appannaggio dei malati di IPF ma deve coprire le esigenze di tutti i malati con patologie polmonari che lo richiedono come, per esempio, la fibrosi cistica, la Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), la sarcoidosi, la sclerodermia, l'ipertensione polmonare, etc. Il trapianto è poi una opzione riservata a chi ha la sfortuna di essersi ammalato da giovane perché se per caso scopri la malattia dopo i 65 anni non puoi accedere a questa opzione. Insomma quel numero di 115 trapiantati (dato 2021 del Centro Nazionale Trapianti) a fronte di circa 6.000 nuove

diagnosi ogni anno di IPF è ben poca cosa e nutre la speranza di pochissime persone.

In questa situazione, l'assenza di terapie risolutive può portare alla ricerca di cure improbabili. Molti amici malati fanno ricerche e spesso ci troviamo a gioire per un articolo scientifico o pseudoscientifico. Presto si torna con i piedi per terra e si resta a sognare e ad attendere un miracolo. Ormai in questi anni ho affinato le tecniche per discernere sulla serietà di un articolo e alla fine mi affido sempre al sito internet *clinical-trials.gov*. Uno dei temi che va per la maggiore fra i malati è quello delle cellule staminali. Il sogno che arrivino delle cellule che possano riparare i nostri polmoni è molto forte. Talvolta, stimolato da qualche discussione, faccio ricerche nel web.

Sapete come funziona, tu fai una ricerca su Google e così gli algoritmi pubblicitari fanno in modo di proporti qualcosa che potrebbe interessarti su altre piattaforme. Quindi ecco cosa mi è successo: Facebook con un banner pubblicitario mi ha proposto di cliccare su una

pubblicità relativa a cure basate su cellule staminali.

Io ho cliccato, ho dato il mio indirizzo *e-mail* e poi sono stato contattato. Mi hanno chiesto di avere i referti medici. Poi mi hanno inviato *link* ad alcuni video, a ricerche scientifiche non attive e mi hanno anche informato dei costi di queste fantomatiche cure, con una forbice nei costi che va da 10.000 fino a 25.000 euro... Che sarei dovuto andare all'estero, Europa dell'Est, che nel costo sarebbe stati compresi il *transfer* da e per l'aeroporto e, addirittura, il vitto e l'alloggio.

Dopo un breve scambio di messaggi con il reparto di Pneumologia che mi segue ho subito lasciato perdere, non ho dato corso alle loro richieste di informazioni.

La ricerca scientifica ha tempi lunghi e molti malati non hanno quel tempo a disposizione. Sarebbe bello si potesse accelerare i tempi della ricerca ma il rigore è garanzia di qualità e ogni validazione, ogni controllo, ogni passaggio devono essere attentamente esaminati e verificati. ►►



► La tentazione di andare avanti e vedere cosa mi avrebbero proposto dopo il primo ingaggio è stata tanta. Mi sono fermato, ho risposto che volevo vedere a quale studio scientifico avrei potuto sottopormi. Purtroppo in questo momento non esistono studi in atto sulle cellule staminali nella cura dell'IPF. Non esistono studi che stiano arruolando pazienti. Ecco se esistesse uno studio scientifico approvato non avrei problemi a parteciparvi, ma deve essere uno studio validato dalla comunità scientifica e non una semplice pubblicazione su PubMed in cui magari si citano vecchie ricerche di laboratorio di base.

Le cellule staminali al momento restano un sogno, ma le persone pronte ad approfittarsi e a sfruttare le nostre debolezze e fragilità sono dietro l'angolo. I sogni ci aiutano a vivere, questi ciarlatani si approfittano di noi e uccidono i nostri sogni!

Il mio suggerimento è di non fidarsi e di chiedere sempre ai nostri Centri di riferimento di

eccellenza in Italia prima di farsi iniettare qualcosa che potrebbe anche essere dannoso e per nulla curativo.

Noi come FIMARP stiamo portando avanti un importante progetto di ricerca scientifica cioè la creazione del registro per la ricerca scientifica e clinica sulla IPF in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. Grazie alla partecipazione al tavolo tecnico scientifico di due illustri professori quali Luca Richeldi e Venerino Poletti, *past president* delle due più importanti Società Scientifiche di Pneumologia italiana, ci sentiamo proprio dalla parte del metodo scientifico.

Questo progetto potrebbe essere affiancato dalla creazio-

ne di una biobanca per la raccolta di campioni e siamo molto entusiasti di questa ulteriore possibilità.

Sosteniamo la scienza e non perdiamoci dietro a false illusioni. Sostieni FIMARP in questo progetto! ■

Achille Abbondanza
Vicepresidente FIMARP

Per donazioni:
Banca Popolare di Novara
FIL 03215
via Galeotti, 3
00167 Roma
IBAN: IT93L050340321500
0000000680

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/>

Progetto “Case LIFC”: un respiro in più per chi attende una nuova vita



Casa, una parola semplice che racchiude in sé molteplici significati. Casa è il nostro spazio personale, il posto in cui conserviamo le cose a cui teniamo, il luogo a cui leghiamo tanti ricordi e nel quale nascono i progetti per la nostra vita futura, l'immagine a cui colleghiamo gli affetti dei cari. Casa è probabilmente la cosa più vicina al nostro io più intimo, ma che si trova fuori di noi.

La casa non è solo una costruzione a cui affidiamo oggetti e pensieri, è anche un modo di vivere, un modo di essere. Si dice “sentirsi a casa” per esprimere quella sensazione di familiarità con luoghi e persone anche quando siamo lontani dalle nostre quattro mura; per

dire che, anche se siamo in un luogo o in una condizione estranea, stiamo bene e ci sentiamo a nostro agio.

E quanto può essere importante stare bene per un paziente? per chi, soffrendo di una patologia come la fibrosi cistica (FC), ha bisogno di ritrovare un equilibrio emotivo (e non solo) che potrebbe facilmente essere compromesso? Quanto ancora più importante può esserlo per qualcuno che, non solo combatte quotidianamente contro la malattia, ma aspetta magari il trapianto di polmoni e di trova quindi in quella strana e indecifrabile condizione di attesa mischiata a timori e speranza?

Il progetto di LIFC

Da queste considerazioni, e da valutazioni di carattere decisamente più pratico, nasce nel 2019 il progetto di Lega Italiana Fibrosi Cistica “Case LIFC”. Si tratta di soluzioni alloggiative che vengono messe a disposizione delle persone in lista di attesa per il trapianto di polmoni e per i loro fami-

liari quando sono costretti a raggiungere un Centro lontano da casa. Nei pazienti con FC, quando le cure mediche non sono più efficaci per contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto di doppio polmone. Dall'ingresso in lista di attesa e per tutto il lungo e delicato periodo del post-trapianto, che varia dai 6 ai 12 mesi, il paziente deve sottoporsi a frequenti controlli e monitoraggi presso il Centro Trapianti di riferimento. I Centri Trapianti che effettuano tali procedure, in Italia sono distribuiti principalmente al Nord per cui è facile che si verifichi il cosiddetto fenomeno della migrazione sanitaria. Pazienti e familiari sono disposti a qualsiasi sacrificio pur di ricevere le terapie migliori, nei Centri più all'avanguardia, sono disposti perfino a trasformare la propria vita mettendo magari da parte gli impegni di lavoro.

I beneficiari

I beneficiari del progetto sono dunque i pazienti con ►►

► FC e le famiglie che risiedono a una distanza di 100 chilometri dal Centro. A loro viene offerto un servizio di consulenza e orientamento, oltre che naturalmente di supporto alla ricerca e individuazione della soluzione per il soggiorno. Anche le famiglie che preferiscono trovare in autonomia un alloggio possono avere supporto dall'Associazione per tutte le altre esigenze e usufruire anche loro di servizi fondamentali in questo momento come la sanificazione della casa stessa e dell'auto con cui i pazienti effettuano gli spostamenti.

Chi fosse invece residente a una distanza di meno di 100 chilometri dal Centro Trapianti può comunque beneficiare del servizio di consulenza e orientamento messo a disposizione da LIFC. Esistono sicuramente dei parametri per rientrare tra i beneficiari del progetto (le domande vengono valutate per esempio sulla base dell'ISEE familiare), ma Lega Italiana Fibrosi Cistica, consapevole di quanto sia fondamentale questa attività per le famiglie, ha sempre fatto in modo che venissero accolte tutte le domande inoltrate. Come effettivamente è successo fino a ora.

Le strutture

Le case LIFC già presenti sul territorio si trovano per quanto possibile nelle vicinanze del Centro Trapianti prescelto e di solito in zone ben collegate allo stesso da mezzi pubblici o facili da raggiungere con mezzi propri. A oggi le soluzioni abitative che fanno riferimento al pro-

getto "Case LIFC" si trovano a Treviglio in provincia di Bergamo, a Milano (in collaborazione con il Pio Istituto di Maternità), a Torino (in collaborazione con l'Associazione Casa Amica) e a Padova (in convenzione con la Casa di Accoglienza Santa Rita da Cascia). Da quando è partito il progetto, giugno 2019, a oggi le case LIFC hanno ospitato oltre 40 pazienti in attesa di trapianto o che avessero appena subito l'intervento e l'Associazione ha coperto le spese dei loro soggiorni evitando che pesassero sulle economie delle famiglie.

In questi due anni di pandemia, per vari motivi legati a difficoltà in ambito sanitario generale e in particolare perché si è ridotto il numero dei trapianti eseguiti, "Case LIFC" non è cresciuto nei numeri come avrebbe potuto (per quanto ogni anno si è registrato un incremento degli ospiti) ma rientrando in una condizione di normalità, come tutti ci auguriamo, LIFC è pronta a dare nuova linfa al progetto di accoglienza. Per questo continua a intessere utilissimi rapporti con altre realtà locali per la ricerca e la gestione di alloggi e si prefigge di attivare le proprie soluzioni abitative anche nei pressi di altri Centri, soprattutto se questi dovessero effettivamente occuparsi di



trapianti polmonari su pazienti con FC.

Informazioni utili

Chi fosse interessato ad approfondire l'argomento o volesse presentare la sua richiesta per beneficiare del progetto può collegarsi a www.fibrosicistica.it/progetti/case-lifc per leggere il regolamento completo e scaricare il modulo per inoltrare la domanda o può contattare la Lega Italiana Fibrosi Cistica inviando una mail a assistentesociale@fibrosicistica.it o chiamando il 351 7708624. ■

*Francesco Cafaro
Comunicazione e Raccolta Fondi
Lega Italiana Fibrosi Cistica*

Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC

via Lorenzo il Magnifico, 50 - 00162 Roma
Tel. +39 06.44254836
segreteria@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it

Riabilitazione neuromotoria e respiratoria: le indicazioni UILDM



Sono disponibili sul sito Suildm.org le indicazioni per la presa in carico e la riabilitazione dei pazienti con distrofie neuromuscolari. Si tratta di due documenti informativi-educativi, che hanno lo scopo di fornire delle raccomandazioni sulla gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari. Questi strumenti nascono dal contributo di due gruppi di esperti

con competenze e professionalità trasversali in ambito neuromuscolare in collaborazione con la Commissione Medico-Scientifica UILDM.

I due documenti sono destinati a pazienti, familiari e *caregiver* di persone con distrofia muscolare. Sono a disposizione degli operatori sanitari che lavorano sul territorio, quali per esempio i Medici di Medicina Generale, Pediatri di

Libera Scelta, Terapisti della Riabilitazione e Terapisti Respiratori, sempre in stretta collaborazione con il Centro di Riferimento nel quale il paziente è seguito, per condividere gli obiettivi riabilitativi e mantenere una continuità assistenziale.

Sono nati dalla collaborazione tra "Direzione Nazionale e la Commissione Medica UILDM per costruire uno ►►



► strumento che vuole essere al servizio delle persone con malattie neuromuscolari, del personale sanitario, ma che dà anche informazioni utili a tutta la comunità. Il senso delle nostre azioni infatti è costruire inclusione, con ogni mezzo possibile. Essere informati in modo corretto significa proteggere noi stessi e gli altri, significa che la disabilità sarà vissuta sempre più come una condizione e non come un limite”, dichiara Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM.

Vediamo più da vicino i due documenti.

Presa in carico e riabilitazione neuromotoria nelle distrofie muscolari

Le uniche linee guida disponibili a livello internazionale sono quelle dedicate alla gestione riabilitativa della distrofia muscolare di Duchenne (DMD). Sebbene alcune delle indicazioni fornite per la DMD possano essere utilizzate per il trattamento di altri tipi di distrofia muscolare, occorre considerare la storia naturale, le caratteristiche e le peculiarità proprie delle singole forme. Perciò lo scopo di queste schede è quello di individuare un percorso riabilitativo condiviso e utilizzabile nelle diverse forme di distrofia muscolare.

Nascono dal contributo di un gruppo di lavoro costituito da 30 specialisti esperti in malattie neuromuscolari dell'età infantile e adulta (medici e terapisti della riabilitazione di varie specializzazioni), un supervisore e un rappresentante dei pazienti.



Presa in carico e riabilitazione respiratoria nelle distrofie muscolari

In letteratura esistono già linee guida anche recenti che descrivono la corretta presa in carico respiratoria di queste patologie, ma le Associazioni di Pazienti segnalano la necessità di migliorare la diffusione delle pratiche cliniche che devono essere condivise da chiunque si avvicini a pazienti neuromuscolari con problematiche respiratorie.

Queste indicazioni, frutto del lavoro di 23 specialisti

esperti in malattie neuromuscolari dell'età infantile e adulta (pneumologi, pediatri, neurologi, anestesisti, psicologi e terapisti respiratori) e un rappresentante dei pazienti, hanno lo scopo di rispondere ai problemi più frequenti che si pongono nella gestione respiratoria dei pazienti con distrofia muscolare. ■

*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

I “benefici” della pandemia



Se il biennio 2020-2021 è stato il periodo della pandemia da COVID-19, il 2022 sarà l'anno dei bilanci e dei progetti da cui ripartire.

L'Associazione “Un Respiro di Speranza APS” di Roma ha sempre manifestato una particolare attenzione nei confronti delle esigenze dei pazienti fragili con fibrosi polmonare idiopatica (IPF). Questa attenzione ha permesso negli anni di strutturare uno sportello di sostegno dedicato al paziente con IPF.

La possibilità per i nostri pazienti di poter ricorrere all'esperienza di un medico, preposto a consigliarli e a intervenire precocemente nel momento più difficile per poter accedere al normale percorso ambulatoriale, ha fatto sì che un numero molto esiguo di pazienti sia dovuto ricorrere a cure di emergenza durante la pandemia.

Questo supporto, unitamente al monitoraggio a distanza, ha permesso di mantenere

elevata l'aderenza alla terapia evitando abbandoni terapeutici precoci.

Il supporto fornito dalla nostra Associazione non è stato solo di tipo medico infatti, dal punto di vista emotivo, la possibilità di poter accedere al colloquio psicologico per i pazienti che hanno deciso di usufruire di questo servizio, è stata una importante valvola di sfogo in un momento molto delicato come quello dell'isolamento sociale al quale tutti noi siamo stati esposti. Quest'ultimo ha determinato l'evidenziarsi di alcune criticità precedentemente sottovalutate.

Quella che più ha attirato la nostra attenzione è stata il presentarsi di un gruppo di pazienti ultra-fragili privi di *caregiver* e quindi ancora più bisognosi di una rete di supporto associativa. Dall'individuazione di questo gruppo di pazienti è nata l'idea di rispondere a questa criticità con l'introduzione di un ulteriore professionista dedicato in

un sistema già ben rodato e collaudato come quello dello sportello di *counseling* che la nostra Associazione da anni supporta.

Per questo stiamo mettendo in piedi, con il supporto incondizionato di alcuni *sponsor*, uno sportello ancora più ampio che preveda la figura del *case manager*, un professionista in grado di supportare il paziente ultra-fragile con contatti di monitoraggio e con lo scopo di soddisfare esigenze sia mediche che di supporto sociale.

L'auspicio che ci poniamo come Associazione è quello quindi di poter offrire un servizio di *counseling* medico-psicologico-sociale sempre più completo e attento a questo nuovo gruppo di pazienti in maniera tale da non creare pazienti fibrotici di serie A e di serie B. ■

Patrizio Pasquinelli
Medico consulente di
“Un Respiro di Speranza APS”
di Roma

Un Respiro di Speranza APS

Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini
Padiglione Marchiafava, III° p. - 00149 Roma
Tel.: +39 333 2605460
unrespirodisperanza@hotmail.com
www.unrespirodisperanza.it

Mi prendo cura



Il progetto dello sportello Psicologico, pensato per essere di aiuto ai nostri pazienti e ai loro familiari, quest'anno si è ampliato.

Sappiamo bene quanto può essere difficile per un paziente affetto da IPF modificare le abitudini scorrette, ed è importante aiutarli a riconoscere le difficoltà per dar loro tutti gli strumenti necessari per mi-

gliorare il quotidiano, questo è ciò che ci ha spinto a rivedere il progetto e arricchirlo di nuove figure professionali.

In aggiunta allo sportello d'ascolto, quest'anno è stata offerta la possibilità di partecipare a 10 incontri, in cui, volta per volta verranno affrontati temi importanti insieme agli specialisti, in modo da rispondere a tutti i dubbi e le domande legate ai comportamenti utili a mantenere un buon livello di benessere psicofisico.

Il progetto "Mi prendo cura" è stato fortemente voluto dall'Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia" per permettere a tutti i pazienti di confrontarsi serenamente

con la loro patologia, e attraverso i nostri specialisti, trovare informazioni e aiuti chiari e concreti.

Ben sapendo l'importanza che ha la riabilitazione respiratoria e le difficoltà che i nostri pazienti hanno nell'accedere a questo servizio, abbiamo chiesto la collaborazione di fisioterapisti, specializzati in riabilitazione respiratoria, la dott.ssa Sara Annoni e il dott. Martino Giordano si sono subito resi disponibili a incontrare i nostri pazienti e a mettere in campo tutte le loro conoscenze per spiegare l'importanza che ha mantenere in salute il proprio corpo, con esercizi fisici, mirati, dedicati e ►►



► pensati per loro.

In parallelo, al nostro appello ha risposto la dott.ssa Alesia Fumagalli (Responsabile dell'Ambulatorio degli Stili di Vita, U.O.C. di Pneumologia Riabilitativa, IRCCS INRCA, Casatenovo - LC).

L'aspetto nutrizionale nei pazienti affetti da IPF è importante, non solo per la forma fisica, ma soprattutto per gestire gli effetti collaterali dei farmaci che i pazienti assumono per controllare la malattia. Effetti collaterali minori, certo, ma che creano disagi fisici importanti e problemi nell'alimentarsi correttamente.

Imparare a gestire il disagio, con una dieta mirata e con accorgimenti alimentari dedicati, ha un'importanza che si riflette sulla qualità della vita di chi è affetto da IPF.

È utile che i pazienti comprendano e sappiano che gli alimenti possono aiutarli a stare meglio.

Una buona alimentazione può essere una buona alleata per incanalare l'energia necessaria al fine di respirare bene e aiutare il corpo a combattere le infezioni respiratorie.

Sono previsti dieci appuntamenti, con il contributo non condizionato di Roche S.p.A., mirati a informare e, soprattutto, ad ascoltare le esigenze dei nostri pazienti per supportarli al meglio.

Durante questi incontri verranno date informazioni e presentati argomenti di volta in volta differenti, per richiamare l'attenzione sui vari aspetti della fibrosi polmonare idiopatica.

Verrà presentato un pro-

MI PRENDO CURA



IPF
 PROGETTO DI SOSTEGNO PER I PAZIENTI
 AFFETTI DALLA
 FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA
L'importanza dell'esserci!

I NOSTRI SERVIZI:

- Imparerai quanto è importante Mangiare sano
- Potrai iniziare un percorso di Riabilitazione Respiratoria
- Riceverai sostegno Psicologico

Per avere informazioni visita il nostro sito:
www.unrespirodisperanzalombardia.com
 Oppure chiamaci: 039.233 9941




gramma alimentare che, unitamente a esercizi specifici, aiuterà i pazienti a prendersi cura del proprio corpo, in modo da poter fare attività fisica rispettando i propri ritmi e le proprie capacità.

Gestire lo sforzo fisico, senza temerlo, è il primo passo per poter fare attività fisica, conoscendo i propri limiti e sapendo come e quando pos-

sono essere superati.

La fibrosi polmonare idiopatica è una malattia rara, complessa che richiede attenzione da molteplici punti di vista. ■

*Pamela Giampietro
 Vicepresidente
 Associazione ODV
 "Un Respiro di Speranza
 Lombardia"*

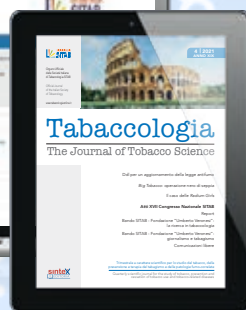
Un Respiro di Speranza Lombardia

c/o ASST di Monza
 via Pergolesi, 33 - 20900 Monza (MB)
info@unrespirodisperanzalombardia.com
www.unrespirodisperanzalombardia.com

Più sappiamo, più ci rendiamo
conto che c'è da sapere
Jennifer Anne Doudna
(premio Nobel per la chimica 2020)



**Il continuo divenire della scienza
richiede saperi e capacità in grado di comprendere oggi
le sfide che attraverseremo domani**



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





Stefano Galletti



CORSI FAD di **ECOGRAFIA MUSCOLOSCHIELETRICA (MSK)**

*Riconoscere il normale
per diagnosticare il patologico*

Le conoscenze di anatomia umana e topografica sono imprescindibile bagaglio di ogni medico, indipendentemente dalla specialità: l'anatomia è stata e sempre sarà la base sulla quale costruire la propria esperienza.



Scuola di Ecografia - Bologna
Direttore - *Dr. Stefano Galletti*

I Corso

Anatomia ecografica e biomeccanica muscoloscheletrica

Corso aperto

II Corso

Patologia Ecografica muscoloscheletrica

Corso aperto

III Corso

Interventistica ecoguidata muscoloscheletrica e terapia del dolore

Corso di prossima pubblicazione

Maggiori informazioni, costi ed iscrizioni
fad.sintexservizi.it

Tutti i corsi sono accreditati ECM

PROVIDER ECM

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

Via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano
☎ +39 02 66790460 - ✉ ecm@sintexservizi.it

SEGUICI SU

