

Se lavoriamo insieme
possiamo fare la differenza
pag. 9

Il trapianto, una nuova vita!
pag. 12

Aria condizionata, le nuove
regole per un uso corretto
pag. 22

RESPIRO

ANNO XIV
N° 58

ESTATE
2022

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

**Rigenera in salute
la tua città**





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

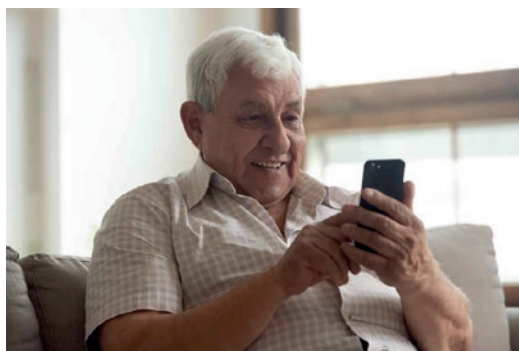
- Scaricare e attivare l'App
- Rilevare i parametri respiratori regolarmente
- Controllare l'App quotidianamente
- Seguire le indicazioni terapeutiche prescritte



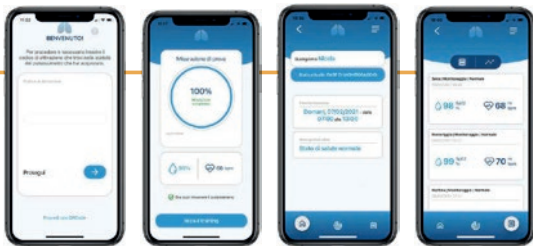
Dispositivo medico certificato*
specifico per la BPCO

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° 58

ESTATE 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 giugno 2022

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666



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

In barca lezioni di protezione solare dai dermatologi

Presentazione 09 giugno 2022 Vitoletto 104



La protezione solare va messa ogni due ore e in giusta quantità. La lezione dei dermatologi



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

La bambina della fotografia | C. Finotti

Gli articoli

09

Se lavoriamo insieme possiamo fare la differenza
Pubblicata la terza edizione del *Global Impact of Respiratory Disease* | C. Micheletto

Il trapianto, una nuova vita! | A. Abbondanza

Rigenera in salute la tua città | C. Finotti

Obesità... questa sconosciuta! | C. Rastelli, I. Zani

Le micobatteriosi non tubercolari (NTM) | S. D'Antonio

Aria condizionata, le nuove regole per un uso corretto | G. D'Amato

La mia giornata

24

Ruolo e competenze infermieristiche
in un Centro di Ricerca: l'esperienza personale | R. Colella

La Medicina di Genere

26

Asma bronchiale: il sesso o il genere come finestra critica
nella modulazione del microbiota? | A. Serafini

Malattie rare

29

La malattia di Still dell'adulto:
una febbre misteriosa | A. Paradiso, A. Pompa

Cultura

31

Afghanistan: qui dove l'Occidente riposa in pace | B. Schiavulli

Ultim'ora: è scoppiata la pace! | A. Schiavulli

La voce dei pazienti

36

Yoga e difficoltà respiratorie: come migliorare
la consapevolezza della respirazione | S. D'Antonio

Uniti per il riconoscimento dell'asma grave
come patologia distinta | S. Barbaglia

La borsa di studio LIFC per dare fiducia al futuro | F. Cafaro

La salute delle donne con disabilità | A. Piva

Ricarica stroller fuori porta | R. Adamo



GIORNATA NAZIONALE DEL RESPIRO E DELLE MALATTIE RESPIRATORIE

24 SETTEMBRE 2022

La cura dell'ambiente è la cura del respiro

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI

www.aiponet.it



www.sipirs.it

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



La bambina della fotografia

Chiara Finotti



Ci sono immagini dal potere evocativo così grande da riuscire a raccontare una storia, a trasmettere emozioni, senza usare le parole. È questo il caso di un delle istantanee più celebri sulla storia del Vietnam che ritrae una bambina di nove anni che, completamente nuda e ustionata su varie parti del corpo, corre assieme ad altri bambini, che poi scopriremo essere i fratelli e i cugini, per fuggire a una violenta esplosione. La bambina si chiama Kim Phuc e vive nel villaggio di Trang Bong, vicino a Ho Chi Minh, Saigon, occupata in quel momento dai soldati nordvietnamiti. Alcuni Douglas-I Skyriker dell'esercito sudvietnamita sganciano bombe al napalm, una sostanza viscosa e infuocata che si appiccica ovunque ed è in grado di amplificare gli effetti ustionanti. Nei

giorni precedenti al bombardamento, Nick Ut, un fotoreporter nordvietnamita, viene a sapere degli attacchi grazie a una soffiata e si reca sul posto per fare insieme ai colleghi il suo lavoro: scattare fotografie. Non sa che quella giornata cambierà la sua vita per sempre.

Nick racconta di aver visto elicotteri sorvolare la Pagoda del villaggio e sganciare bombe al napalm. A quel punto vide una donna anziana, che poi scopriremo essere la nonna di Kim, che corre tenendo in braccio il nipotino di soli 3 anni che morirà pochi minuti dopo.

Dopo poco a dominare la scena è una bimba che si è liberata dei vestiti incandescenti e urla disperata spalancando le braccia: "Tropo caldo! Troppo caldo". In quel momento, il fotoreporter rende immortale un pezzo di storia che rimarrà nell'immaginario comune a testimoniare fino a che punto può arrivare la crudeltà umana. Quello scatto sarà intitolato: *Napalm Girl*.

Il fotoreporter racconta che, dopo aver visto le terribili ferite sul corpo della piccola, ha istintivamente ►►

Vicedirettore di Respiro



► abbandonato la macchina fotografica per aiutarla offrendole dell'acqua. Con altri colleghi ha trasportato lei, svenuta, e altri bambini in un piccolo ospedale a 30 minuti di distanza. Inizialmente si pensa che Kim sia morta pertanto il suo corpicino viene trasferito in una camera mortuaria. E sarà proprio lì che i genitori la troveranno tre giorni dopo le esplosioni. Successivamente, Kim è stata trasferita a Saigon dove ha trascorso 14 mesi in ospedale e ha subito 17 operazioni, l'ultima nel 1984 in Germania.

Una volta dimessa dall'ospedale il padre le ha mostrato la foto scattata da Nick. Ecco come Kim ricorda quel momento: "La prima volta che ho visto la mia foto, con me nuda, sono rimasta scioccata. Mi sono sentita così in imbarazzo, così vulnerabile. In seguito ho affrontato tanto dolore, traumi, incubi. L'arte della vita è vivere con amore, speranza e perdono perché

solo questo può davvero cambiare il mondo".

La sera del 6 maggio scorso il fotografo e la bambina protagonista della celebre foto si sono incontrati a Milano in occasione dell'inaugurazione della mostra dal titolo: *From Hell to Hollywood*. Non è la prima volta che i due si ritrovano. L'esposizione, ospitata per tutto il mese di maggio presso Palazzo Lombardia, ripercorre la carriera di Ut a 50 anni dallo scatto di *Napalm Girl*, appunto, grazie al quale vinse il premio Pulitzer nel 1973 e che rimase uno dei tanti simboli della guerra in Vietnam.

La stessa Kim appare in diverse delle immagini in mostra a Milano, scattate sia ai tempi del conflitto sia in una fase successiva della sua vita, quando il fotoreporter la incontrò di nuovo ormai adulta. "Non so bene come io sia sopravvissuta e come io sia qui – ha spiegato oggi Kim Phuc – la mia storia è cominciata con un bombarda-

mento e una foto. Io sono solo uno di quei bambini che hanno sofferto e soffrono nelle guerre. Un'icona. Come la mia foto. Sono diventata un simbolo della guerra a seguito di quello scatto. È cominciata così la mia vita di testimonianza."

Kim Phuc ha successivamente studiato a Cuba, e nel 1992 ha sposato un connazionale con il quale ha avuto due figli e si è trasferita in Canada. È diventata cittadina canadese nel 1996. Il 10 novembre 1997 è stata nominata ambasciatrice dell'UNESCO e tramite la KIM Phuc Foundation si occupa di sostenere i bambini vittime delle guerre di tutto il mondo. In numerose occasioni Kim racconta come sia riuscita a trasformare la sua vita in uno strumento per aiutare gli altri anziché farsi soffocare dall'odio e dal rancore. Ci è riuscita attraversando dolorosi e impervi percorsi che hanno richiesto tanto tempo ma, alla fine, l'odio non ha vinto. Ad aiutarla in questo senso è stato l'incontro con la fede cristiana.

Purtroppo questa non è una storia del passato ma è qualcosa che appartiene all'oggi. Al terribile presente che stiamo vivendo. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Credit foto: per gentile concessione dell'ufficio Eventi Cultura di Regione Lombardia

Se lavoriamo insieme possiamo fare la differenza

Pubblicata la terza edizione del *Global Impact of Respiratory Disease*

Claudio Micheletto



Recentemente è stata pubblicata la terza edizione del *Global Impact of Respiratory Disease* (Impatto globale delle malattie respiratorie), un documento a cura del Forum internazionale delle Società Scientifiche pneumologiche. Nel documento si ricorda che il polmone è l'organo interno più vulnerabile alle infezioni e ai danni provenienti dall'ambiente esterno a causa della sua costante esposizione a particelle, sostanze chimiche e organismi infettivi presenti nell'aria. A livello globale, almeno 2,4 miliardi di persone sono esposte al fumo tossico del combustibile da biomassa, tipicamente bruciato in modo inefficiente in stufe o caminetti interni scarsamente ventilati. I livelli di inquinamento atmosferico

Direttore Responsabile di Respiro

rimangono pericolosamente alti in molte regioni del mondo. Dati recenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) mostrano che nove persone su 10 respirano aria contenente alti livelli di inquinanti e che 7 milioni di persone muoiono ogni anno a causa dell'esposizione a inquinanti. Più di 1,3 miliardi di persone in tutto il mondo usano tabacco, esponendo poi molte altre persone al fumo. L'uso del tabacco provoca 8 milioni di decessi evitabili all'anno, principalmente per malattie cardiovascolari o respiratorie. Sebbene l'insufficienza respiratoria causi disabilità e morte in tutte le regioni del mondo e tra tutte le classi sociali, la povertà, il sovraffollamento, l'esposizione ambientale e le condizioni di vita generalmente precarie

aumentano la vulnerabilità nei confronti delle malattie respiratorie.

Le malattie respiratorie causano un elevatissimo peso sanitario in tutto il mondo, visto che ben cinque di esse sono tra le cause più comuni per gravità e mortalità nel mondo.

1) Si stima che circa 200 milioni di persone abbiano la BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), di cui circa 3,2 milioni muoiono ogni anno, rendendola la terza causa di morte nel mondo.

2) L'asma colpisce più di 350 milioni di persone nel mondo ed è la malattia cronica più comune dell'infanzia. La prevalenza dell'asma è in aumento negli ultimi tre decenni.

3) Le infezioni acute del tratto respiratorio inferiore sono ►►

▶ state tra le principali cause di morte e disabilità tra bambini e adulti, risultano particolarmente gravi tra i bambini di età inferiore a 5 anni al di fuori del periodo neonatale e gli adulti di età superiore a 65 anni. Inoltre, l'infezione acuta del tratto respiratorio inferiore nei bambini predispone a malattie respiratorie croniche nella fase successiva della vita.

4) Nel 2019, 10 milioni di persone hanno sviluppato la tubercolosi e 1,4 milioni di persone sono morte a causa di questa malattia.

5) La neoplasia letale più comune al mondo rimane il cancro ai polmoni, che ha provocato la morte di 1,8 milioni di persone nel 2020.

Oltre alle prime cinque condizioni qui menzionate, il rapporto evidenzia anche il significativo carico globale di

disturbi respiratori del sonno, ipertensione polmonare, malattie polmonari professionali, oltre agli effetti dannosi dell'inquinamento atmosferico e dei cambiamenti climatici.

Il documento, a fronte di questa situazione, invita comunque le organizzazioni sanitarie e tutti i cittadini a tentare di migliorare questa situazione. Il Forum delle Società Respiratorie Internazionali ha anche identificato chiaramente le seguenti otto azioni essenziali per ridurre il carico delle malattie respiratorie e migliorare la salute globale, che possiamo così riassumere:

▶ migliorare la consapevolezza pubblica e dei responsabili politici. La salute respiratoria è vitale per la salute globale e le malattie respiratorie infantili hanno conseguenze negative a lungo termine sulla salute degli adulti;

▶ ridurre, e quindi eliminare, l'uso di tutti i prodotti del tabacco e del fumo;

▶ adottare e aderire agli standard dell'OMS, come minimo, per ridurre l'inquinamento atmosferico ambientale, interno e lavorativo in tutti i Paesi;

▶ implementare l'accesso universale a un'assistenza sanitaria di qualità, inclusa la disponibilità di medicinali essenziali a prezzi accessibili, di qualità garantita e una copertura universale per tutte le immunizzazioni efficaci per l'infanzia e per gli adulti;

▶ migliorare la prevenzione e la diagnosi precoce delle malattie respiratorie;

▶ aumentare l'istruzione e la formazione dei professionisti sanitari nelle malattie respiratorie in tutto il mondo;

▶ standardizzare il monitoraggio e la segnalazione della prevalenza, gravità e gestione delle malattie respiratorie per consentire lo sviluppo di strategie nazionali più aggiornate attraverso programmi dell'OMS e di organizzazioni governative e non governative;

▶ aumentare i finanziamenti della ricerca respiratoria per sviluppare programmi, strumenti e strategie che servano a prevenire e curare meglio le malattie respiratorie.

È giunto il momento che

tutti assieme, cittadini e professionisti della salute, possano influenzare le politiche dei decisori per migliorare ulteriormente la salute respiratoria. Che impatto potremmo avere se agissimo insieme per ridurre ulteriormente l'effetto ►►



Magiemine

► dannoso del tabacco e adoperarci per eliminare completamente il fumo? Quale sarebbe l'impatto di professionisti sanitari meglio formati e supportati che lavorano insieme, oltre a sistemi e politiche sanitarie che aiutino in modo più efficace la prevenzione e la gestione ottimale delle malattie polmonari per tutti? Quale investimento nella ricerca respiratoria e nei ricercatori porterebbe a scoperte, cure e un futuro in cui i nostri bambini, in tutto il mondo, potrebbero quasi dare per scontata la respirazione perché le malattie polmonari non sono elencate tra le prime dieci cause di morte nel mondo?

Nella gestione delle malattie croniche gravi potremmo ambire a un migliore accesso alla riabilitazione polmonare e all'ossigenoterapia supplementare, farmaci e terapie più disponibili e convenienti e sistemi sanitari accessibili e al servizio di tutti. Serve, inoltre, un migliore finanziamento per la formazione e la ricerca respiratoria che sia equo e in linea con l'enorme peso delle malattie respiratorie e che alimenti in modo più completo le possibilità di innovazione e di cure offerte dai nostri ricercatori e dai gruppi di ricerca.

La pandemia ha messo in evidenza una realtà, ciò che sembra lontano può diventare così vicino nel giro di pochi giorni. La pandemia ha anche dimostrato che ciò che facciamo a livello locale può aiutare molti altri ben oltre i nostri confini. Il *Global Impact of Respiratory Disease* ha evidenziato le conseguenze, in tutto il



jodygraph

mondo, delle malattie polmonari e i benefici e il percorso verso la salute respiratoria. Confidiamo poi in un miglioramento della qualità dell'aria. I benefici per la salute delle politiche per l'aria pulita sono di vasta portata. È noto che il miglioramento della qualità dell'aria ha ridotto i decessi e i ricoveri per malattie cardiovascolari e polmonari. La legislazione e l'azione politica sull'aria pulita possono fare la differenza. Le società respiratorie internazionali credono che tutti abbiano il diritto di respirare aria pulita e chiedono ai legislatori di emanare e far rispettare standard di aria pulita in tutti i Paesi.

Infine, la ricerca sulle malattie respiratorie è la speranza per l'oggi e la promessa per il domani. I progressi di cui godiamo oggi sono il risultato diretto di ricerche intraprese in passato. La ricerca deve ancora

rispondere a molte domande, solo per citarne alcune: come sorgono le malattie polmonari, come si diffondono, chi è più vulnerabile e quali sono le migliori azioni che possono essere utilizzate per controllarle o curarle.

“Se lavoriamo assieme possiamo fare la differenza”. È l'invito del documento, cittadini e medici devono prendere una migliore qualità dell'aria, una corretta prevenzione e una efficace gestione delle malattie respiratorie. ■

claudio.micheletto@univr.it

Il trapianto, una nuova vita!

Achille Abbondanza



Il 2 aprile 2022 sono stato trapiantato! Il 2 di aprile ho ricevuto il dono più grande e incredibile che si possa mai ricevere! Il 2 di aprile, un amico sconosciuto, con una sfortuna assoluta nel suo percorso di vita, grazie a una sua firma ha consentito a me e ad altre persone di poter tornare a vivere! Ora sono tornato a respirare senza necessità di ossigeno!

Con l'asportazione dei polmoni malati, posso dire di essere guarito dalla fibrosi polmonare idiopatica (FPI). Questa malattia, compagna di avventura per almeno 7 anni di vita è stata portata via fisicamente dal mio corpo, ma ha lasciato in me ancora tantissime tracce. Faccio effettivamente fatica a parlarne al passato. Molti la definiscono "mostro" o "bestia". Io l'ho sempre considerata una parte sbagliata di me, un po' come un figlio che non dà retta e vuole fare di testa sua. L'IPF (acronimo inglese di *Idiopathic*

Pulmonary Fibrosis) è una malattia che piano piano accorcia il fiato. Non provoca dolore fisico ma è una malattia che come una goccia cinese batte costantemente sui sentimenti, sulle emozioni, sullo stato emotivo, sul cervello, sui rapporti con le persone che ti sono vicine e che purtroppo lascia poche speranze. Migliaia di persone in Italia ogni giorno perdono i loro respiri in maniera subdola e silenziosa.

La letteratura scientifica dà aspettative di vita di 3-5 anni dal momento della diagnosi. Per fortuna in questi anni i malati di IPF hanno avuto a disposizione 2 tipi di terapie che rallentano il processo fibrotico. Poi esiste una opzione di cura definitiva che si chiama trapianto polmonare. Purtroppo questa opzione è riservata a pochi malati, i numeri sono impietosi. Pensate che in Italia si stima una incidenza di circa 5.000 nuovi casi anno e una prevalenza di circa 20.000 pazienti di IPF. I trapianti di polmone in Italia nel 2021 sono stati 115 e non sono certo tutti pazienti malati di IPF ma anche per pazienti malati di fibrosi cistica, enfisema polmonare, BPCO, ipertensione polmonare, etc. Tutto questo rende il dono che ho ricevuto ancora più importante e meraviglioso.

La mia storia con il centro trapianti di Padova inizia nel 2016 quando, pochi mesi dopo la diagnosi definitiva di IPF, mi reco a Padova per una visita preliminare. In quell'occasione feci una semplice visita, un colloquio con chirurgo e pneumologo e mi venne chiaramente detto che ancora è presto per affrontare gli esami (*check list* per ingresso in lista). L'ingresso in lista dovrebbe avvenire quando si stima una vita residua di circa 2 anni. L'anno scorso a maggio ho affrontato le due settimane di ricovero per vedere se ero idoneo, cioè senza altre problematiche di salute e psicologiche. Il 19 maggio del 2021 sono effettivamente entrato in lista e ho firmato l'ingresso nella lista del Nord Italia Transplant Program. L'Italia è infatti divisa in 3 macro aree: NITp comprende le Regioni Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche e Provincia Autonoma di Trento; AIRT che comprende Piemonte Valle d'Aosta, Toscana, Emilia-Romagna, Puglia e Provincia Autonoma di Bolzano; poi la OCST che comprende le Restanti regioni del Centro-Sud.

Da quel momento il telefono non ha più visto l'attivazione della modalità aereo o la modalità silenziosa. Devo dire che fino al 23 gennaio mi sono ►►

▶ sentito abbastanza tranquillo ma quella prima telefonata penso che non la scorderò mai. Sul mio diario di Facebook racconto quella telefonata così:

"Buona sera parlo con il signor Achille Abbondanza?"

"Sì sono io..."

Poche altre parole e il cuore comincia a pulsare fortissimo, il respiro diventa impetuoso, gli occhi diventano lucidi... quel momento che non ti aspetti forse è arrivato.

"La richiamo a breve per farle sapere se deve partire verso Padova oppure se i polmoni non sono idonei."

Non sono pronto, non so ancora cosa fare... Cerchi di essere lucido e razionale ma sei travolto dalle emozioni. Il respiro è incontrollabile, ti manca ancora più del solito...

Raggiungo Irene, lei fatica a crederci, pensa per un attimo che la stia prendendo in giro... corriamo a casa, chiamo il mio fratellone... Lo dico con i miei figli...

Ti hanno spiegato che è un po' come tirare una moneta, testa o croce, però in ballo c'è la vita, le percentuali di riuscita del trapianto polmonare a 5 anni sono quelle, purtroppo.

Ho fatto tutto? I miei figli li ho preparati abbastanza? Riusciranno a farcela senza di te se non dovesse andare bene?

Ancora emozioni.

Pensi alla mamma, morta pochi giorni fa, è stata lei, ti sta aiutando da lassù... emozioni...

Penso di farmi una doccia, poi per un mese non la potrò più fare...

Arriva la seconda chiamata, il cuore batte forte, incroci le dita e rispondi...



Achille con il professor Dell'Amore che ha eseguito il trapianto

"... purtroppo gli organi non sono trapiantabili..." 😞

Un pensiero a quella famiglia che sta piangendo la morte di un loro caro. Un rispetto assoluto, un infinito grazie. Grazie amico il tuo gesto di amore verso il prossimo oltre la morte è concreto, è reale, è vita!

Non è andata bene ma grazie, grazie, grazie grazie grazie... riposa in pace 😞

Io pochi giorni fa l'ho fatto! Sono andato sul sito di AIDO e con le credenziali digitali (spid) ho RI-confermato la mia volontà di donare gli organi... se qualcosa fosse buono prendetelo pure 😊.

Vorrei essere cremato, ma prima, se il mio cuore, un mio rene, una mia cornea, il mio fegato... potesse aiutare una persona in difficoltà ne sarei contento.

#donare #vita #amore #amare

Il primo di aprile di sera ho ricevuto la seconda chiamata, quella buona. La mattina avevo fatto un brutto scherzo a mia moglie facendo finta che fosse Padova. Lei giustamente si era arrabbiata, avevo risposto: "pesce d'aprile". La sera vedo

una chiamata con il prefisso di Padova 049... Irene non è uno scherzo, è Padova... non si è mai pronti a queste cose ma un pochino di più della prima chiamata lo sono. Telefono subito al 118 per attivare il trasporto in ambulanza. Non voglio avere problemi e loro hanno un coordinamento anche con le forze dell'ordine e soprattutto ossigeno! Siamo in strada ad aspettare che arrivi l'ambulanza, le luci di via Isonzo sono stranamente spente. L'attesa mi sembra lunghissima, l'ambulanza sembra non arrivare mai, io scalpito... Vorrei partire subito per i fatti miei. Si parte a tutta velocità verso Padova... arriviamo e mi mettono in una stanza da solo e faccio le procedure di accettazione. Mi depilo e attendo tutta la notte di sapere se gli organi sono idonei al trapianto. Scrivo ai miei figli, mando messaggi... riesco ad addormentarmi.

Ancora dal mio diario FB.

Oggi io e mia cugina Francesca abbiamo ricordato i nostri tuffi nel canale... i tuffi con la Graziella... I tuffi, che belli che sono i tuffi... L'emozione ►►



► di lasciare la terra, essere parte dell'aria e volare e poi sperare di entrare bene in acqua senza spacciate o schienate...

Il trapianto l'ho raccontato, prima di farlo proprio come un tuffo, un tuffo di quelli che o la va o la spacca. Avete presente John Rambo quando sotto tiro dall'elicottero, si butta sopra un abete che con i suoi rami attutisce la sua caduta... Ecco la mia situazione era così!

O la va o la spacca. La mattina del 2 aprile non so quanti dot-

tori siano entrati in stanza per dirmi che i polmoni erano compatibili e idonei al trapianto. Tutti schierati mi hanno chiesto se ero pronto? Sono pronto?

"Io sono prontissimo!"

Io quel tuffo si può dire che ho iniziato a prepararlo dall'inizio della malattia anche se ho sempre sperato che arrivasse una nuova medicina che potesse fermare la malattia. Sarebbe stato sufficiente... Però questa medicina nuova non è arrivata 😞...

In questo momento sto vivendo una sorta di luna di miele con i miei nuovi polmoni. Sento di dover fare il massimo per curarli e proteggerli. Le emozioni sono tante e incredibili. Piangere è all'ordine del giorno! Ringrazio ogni giorno il mio donatore e la sua famiglia!

I nostri organi posso continuare a vivere dopo la morte dando una opportunità di salvezza a un malato!

Firmiamo il consenso al trapianto perchè da una morte può nascere una nuova vita!

<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioContenutiCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=cittadini&sottomenu=diventare&id=245> ■

achillelipc@gmail.com



Rigenera in salute la tua città

Chiara Finotti



“Lo sport ha il potere di cambiare il mondo”. Lo diceva Nelson Mandela ma ne sono fermamente convinti anche i promotori della *Giornata nazionale per la salute e il benessere* nelle città che quest’anno avrà il seguente titolo: “Rigenera in salute la tua città”. La data prescelta è il 2 luglio che rappresenta il punto centrale dell’anno solare e anche questa scelta non è casuale. È un modo per mettere al centro il tema della riqualificazione delle città che da luoghi patogeni devono trasformarsi in spazi che siano in grado di accogliere l’essere umano. Il messaggio che si vuole diffondere è che la salute, l’ambiente, il benessere e lo sport devono diventare temi centrali delle politiche nazionali, regionali e delle città durante tutto l’anno.

Lo scorso 10 giugno si è tenuta la conferenza stampa di presentazione di questa giornata alla quale seguiranno numerose iniziative che si terranno nelle settimane a seguire.

Vicedirettore Respiro



Questa giornata è stata istituita nel 2018. Siamo pertanto, alla quinta edizione. Si tratta di un’iniziativa promossa da Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI), Health City Institute e Osservatorio nazionale C14+. L’edizione di quest’anno gode del patrocinio di Intergruppo parlamentare “Qualità di vita nelle Città”, Comitato nazionale per la biosicurezza, le biotecnologie e le scienze della vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri, UNESCO Chair on Urban Health – Education and Research for Improved Health and Wellbeing in the Cities, ed è organizzata in collaborazione con Federsanità, Fondazione SportCity, Cittadinanzattiva.

Ad aprire i lavori è stato il giornalista e moderatore dell’evento, Fabio Mazzeo, che ha sottolineato come l’essere umano abbia dimenticato le ragioni

per le quali è nata la città e, così facendo, ha ridotto il verde e ha aumentato i fattori inquinanti. E oggi ci ritroviamo a bere un’acqua peggiore, a respirare un’aria inquinata e a convivere con un’igiene cittadina di dubbia qualità. Da questo punto di vista i fondi messi a disposizione dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) rappresentano un’opportunità per riequilibrare ciò che è andato fuori controllo, per interrompere il declino.

Come ogni anno, durante la settimana precedente e quella successiva al 2 luglio, i Comuni italiani sono invitati ad aderire alla Giornata, organizzando iniziative di sensibilizzazione culturali, sociali, sportive, sanitarie collegate al tema della salute e del benessere nelle città e promuovendo sul proprio territorio, nelle forme e con i *partner* ritenuti più idonei, il tema della Giornata.





► «La configurazione attuale delle città rappresenta una fonte di forti rischi per la salute pubblica, ma al contempo una sfida ricca di opportunità per Governi, Regioni, città e cittadini consapevoli che la salute è bene comune, uno stato completo di benessere psico-fisico e non la mera assenza di malattia. La quinta Giornata Nazionale giunge in un momento storico che ha messo a dura prova le nostre comunità e i nostri territori, dimostrando una volta di più come occorra identificare strategie di azione unitarie e nuove alleanze per plasmare un modello di cura e di benessere urbano all'altezza della sfida che stiamo vivendo» ha spiegato Andrea Lenzi, Presidente di Health City Institute e del Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Vi è stato poi l'intervento di Vito Cozzoli Presidente di Sport e Salute, che ha evidenziato come sia necessario promuovere una diversa cultura dello sport attraverso interventi strutturali, non solo di natura emergenziale, al fine di ria-

dattare le nostre città ai reali bisogni di salute dei cittadini. Cozzoli ha sottolineato come in Italia, quinto Paese più sedentario d'Europa, vi sia il grosso problema dell'obesità nei bambini. Le città devono diventare ambienti di promozione di salute e benessere, attraverso azioni concrete. L'associazione Sport e Salute ha messo in campo numerose iniziative, tra queste, «Sport nei parchi» che ha permesso di creare 480 isole di sport realizzate nei quartieri di città sparse in tutto il territorio italiano. Lo sport è anche momento di dialogo e occasione di socialità fra le persone, uno strumento in grado di migliorare la qualità di vita dei cittadini.

«Lo sport, insieme alla salute e all'ambiente devono diventare temi centrali delle scelte politiche sempre, non solo il 2 luglio» lo ha detto Valentina Vezzali, Sottosegretaria di Stato allo Sport. «In questo senso gli Enti locali possono giocare un ruolo fondamentale. Dobbiamo dotare le città di strutture adeguate attraverso la creazione di nuovi impianti e/o la riqualificazione di quelli già esistenti» ha dichiarato Vezzali. «In collaborazione

con il dipartimento dello sport e l'associazione Sport e Salute stiamo realizzando numerosi progetti. I sindaci e gli amministratori locali sono chiamati a mettere in campo iniziative di sensibilizzazione su questi temi e di promozione di stili di vita sani attraverso momenti che mettano lo sport al centro della vita pubblica. L'Italia deve diventare un Paese «culturalmente» più sportivo. Gli interventi del Governo in questo senso non sono mancati. Basti pensare all'implementazione delle palestre, all'aumento delle ore dedicate all'educazione fisica nonché all'inserimento dell'insegnante di riferimento di questa materia» ha concluso Vezzali.

«La pandemia da coronavirus ha modificato profondamente le nostre abitudini e i nostri stili di vita, acuendo i già presenti problemi di equità sociale e introducendo minacce per la salute della popolazione di cui i Sindaci si sono fatti carico con senso di responsabilità e spirito di servizio», ha detto Roberto Pella, Vicepresidente vicario ANCI, e Presidente Intergruppo parlamentare «Qualità di vita nelle città». «Credo che noi tutti, Sindaci e rappresentanti delle Istituzioni, dovremo d'ora in poi impegnarci ancora più a fondo per attuare politiche pubbliche e progetti che rendano partecipi e consapevoli i nostri cittadini dell'importanza della salute e garantiscano un livello di benessere e di qualità della vita crescente», ha aggiunto. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Obesità... questa sconosciuta!

Cristina Rastelli¹, Iris Zani²



Forse non tutti sanno che... il 13 novembre del 2019 presso la Camera dei Deputati è stata approvata la Mozione sul riconoscimento dell'obesità come malattia cronica definita come un eccesso di grasso corporeo che può causare problemi medici, psicologici, fisici, sociali ed economici. L'obesità è inoltre associata allo sviluppo di malattie croniche non trasmissibili come diabete di tipo 2, malattie cardiovascolari, ipertensione, malattie del fegato e almeno 12 tipi di tumori. Siamo quindi di fronte a una patologia complessa, multifattoriale, cronica e resistente a molte forme di trattamento e non agli effetti e alle conseguenze di scelte di vita sbagliate del paziente come l'opinione pubblica tende a farci credere. E questo le persone affette da obesità lo sanno bene, se lo sono sentite dire centinaia di volte... mangia di meno e muoviti

¹Membro consiglio direttivo dell'associazione Amici Obesi Onlus.

²Presidente dell'associazione Amici Obesi Onlus.

di più... una frase che le etichetta come deboli e inette, senza spina dorsale, incapaci di agire perché prive di forza di volontà e determinazione, inadeguate nel prendersi cura di se stesse e inadatte a intraprendere un qualsiasi percorso di cura. La loro condizione le mette in una situazione di costante disagio portandole a un continuo rifiuto a godere di una vita normale per via delle innumerevoli difficoltà a svolgere qualsiasi attività... e qui la lista sarebbe davvero infinita partendo dal semplice occuparsi della pulizia personale e cura del proprio corpo, all'assistere a uno spettacolo teatrale, a prendere un aereo o semplicemente fare una passeggiata con gli amici. Tutto questo porta a pesanti conseguenze psicologiche che, alimentando un continuo senso di malessere e disagio, generano una grave sensazione di mancanza di autostima e notevoli sensi di colpa, la cui logica conseguenza è la costante ricerca di soddisfazione, ri-

conoscimento, ricompensa e gratificazione personale attraverso il cibo, contribuendo così all'innescarsi di un circolo vizioso difficile da spezzare e totalmente frustrante.

La fragilità, la solitudine e il senso di inadeguatezza che questa condizione comporta rendono il paziente con obesità ancora più debole e indifeso, sovente incapace, proprio per via della sua patologia, di riconoscerne la gravità e di prenderne coscienza, procrastinando quindi qualsiasi decisione e rimandando l'inizio di un percorso di cura molto impegnativo fisicamente ma soprattutto psicologicamente, spesso a causa della paura di non esserne degno, di non meritarselo e con la costante angoscia di fallire non essendo all'altezza.

Nascondendo a se stessi la propria condizione e non prendendo atto della reale situazione spesso si crede a false promesse, si diventa vittime di false convinzioni persuadendosi che ce la si può ►►

► fare da soli senza l'aiuto di personale preparato e competente, vittime di cure miracolose spacciate come la soluzione ottimale e risolutiva, ci si ritrova a fare scelte sbagliate che purtroppo portano a nuovi fallimenti che altro non fanno se non aumentare il disagio mentale, peggiorando la condizione fisica e psicologica della persona affetta da obesità o sovrappeso.

La pandemia di COVID-19, oltre ad aver rallentato la presa in carico di obiettivi prefissati ha evidenziato ancora di più la fragilità delle persone con obesità e ha ostacolato la necessità di incrementare l'assistenza e fornire un adeguato sostegno e supporto appropriato ai pazienti.

Ecco perché campagne di sensibilizzazione come quella dal titolo "Non nasconderti dietro false convinzioni. La verità sul peso" promossa da Novo Nordisk sono importanti per sfatare l'idea sbagliata che l'eccesso di peso sia il risultato di errate abitudini alimentari e stili di vita scorretti, per aiutare le persone che soffrono di questa ma-

lattia cronica a prendere atto della loro condizione senza sentirsi inadeguate, discriminate o fuori luogo ma consapevoli che esistono percorsi di cura che possono intraprendere senza sentirsi soli o abbandonati.

Ed ecco perché è importante, per un'associazione di pazienti come Amici Obesi Onlus, aderire a campagne di sensibilizzazione come questa schierandosi a fianco delle Istituzioni, delle Società Scientifiche e delle aziende farmaceutiche nel divulgare informazioni esatte e facendo formazione e informazione in modo corretto ed efficace. È importante veicolare messaggi di speranza alimentando quel senso di fiducia, spesso carente se non inesistente nel paziente, che l'obesità è una malattia da cui si può guarire e che esistono percorsi di cura seri che possono essere intrapresi con l'aiuto di personale competente e informato.

La nostra è un'Associazione di "pazienti per i pazienti" attiva fin dal 2005 che si pone come obiettivo quello di aiutare le persone affette

da obesità nella ricerca del miglior percorso di cura per ciascuno di loro. Attraverso i nostri canali *social*, sui quali siamo presenti assiduamente, il paziente può documentarsi chiedere informazioni, condividere le proprie paure, ansie e fallimenti, le proprie preoccupazioni e i propri dubbi confrontandosi con persone che sperimentano la stessa situazione e hanno già intrapreso o stanno per farlo il proprio percorso di cura, qualsiasi esso sia. Questo aiuta a non sentirsi soli, a rendersi conto che il proprio disagio è comune a tante altre persone che ogni giorno, lottano per una vita migliore, combattono contro lo stigma a cui la società le sottopone quotidianamente e spesso trovano la forza di agire riprendendo in mano la propria vita e regalandosi una nuova rinascita.

Siamo inoltre fermamente convinti che sia altrettanto importante promuovere una corretta azione di prevenzione rivolta a tutta la popolazione fin dall'età adolescenziale, coinvolgendo *in primis* i bambini della scuola primaria e gli adolescenti. È necessario coinvolgere in questa battaglia anche e soprattutto la famiglia che deve essere formata e informata in ambito prevenzione oltre che supportata in modo costruttivo oltre che concreto, grazie a sostegni e aiuti in termini economici. Ci piace ricordare a tal proposito, tra i tanti programmi che abbiamo sponsorizzato nel corso di questi ultimi anni, un progetto che abbiamo recentemente promosso e costruito ►►



► con l'aiuto di nutrizionisti e psicologi, che prevede l'erogazione di un corso ai bambini della scuola primaria sulle conseguenze dell'abuso dello zucchero in tutte le sue forme, unitamente alla creazione di un manuale e di un *data-base* consultabile da ragazzi e adolescenti, con lo scopo di rispondere a quesiti e domande essenziali oltre che a fornire informazioni sulla cura dell'obesità.

Questi importanti e fondamentali progetti sono stati realizzati grazie anche all'aiuto dell'agenzia internazionale SAFE (*Safe Food Advocacy Europe*) che, in collaborazione con altre nazioni europee, ci ha supportato e coinvolto nel suo programma di formazione e informazione che ha come obiettivo primario quello di ridurre l'impatto ambientale del settore alimentare, aumentando la sostenibilità e promuovendo ambienti alimentari più sani per i consumatori dell'Unione europea.

Amici Obesi Onlus fa parte anche di ECPO – EASO (*European Coalition for People living with Obesity*), le due grandi coalizioni di associa-



zioni europee che si occupano di pazienti obesi.

ECPO lo fa creando progetti e campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica come per esempio la raccolta di fotografie non stigmatizzanti di persone che vivono con obesità, affinché, in ambito giornalistico così come in quello clinico, si possano veicolare messaggi fotografici non "colpevolizzanti" e "offensivi" quando si parla di obesità.

EASO invece promuove il riconoscimento della malattia in Europa dato che la maggior parte dei Paesi membri non ha ancora raggiunto

questo obiettivo, con l'intento di assicurare diritti sociali ed economici a chi soffre di questa patologia. In Italia il riconoscimento è di fatto già avvenuto anche se non ancora operativo.

Il nostro obiettivo primario è quello di esserci sempre per ciascun paziente che necessiti aiuto. ■

c_rastelli@tiscali.it
armonia9167@gmail.com



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

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

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

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

**Numero Verde
800194848**

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

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Le micobatteriosi non tubercolari (NTM)

Salvatore D'Antonio



Negli ultimi anni sta diventando sempre più frequente, per gli pneumologi che si interessano di patologie infettive e, in particolare, di patologie tubercolari, riscontrare affezioni da micobatteriosi non tubercolari (NTM). Il riscontro di questi particolari agenti potenzialmente infettanti, pur se conosciuti fin dalla scoperta del bacillo di Koch, era stato praticamente ignorato fino ad alcuni anni fa e spesso, purtroppo, la presenza di questo microrganismo viene interpretata come infezione tubercolare.

In effetti, non tutti i laboratori di Microbiologia effettuano la tipizzazione del bacillo alcool-acido resistente (BAAR) una volta riscontrato nel materiale in esame,

quasi sempre espettorato, poiché non viene eseguito l'isolamento in coltura, il *gold standard* per la diagnosi di infezione da NTM e, quindi, viene erroneamente fatta diagnosi di malattia tubercolare con prescrizione di una terapia specifica per almeno 6 mesi, attuando un isolamento del soggetto e sottoponendo le persone conviventi o che hanno rapporti stretti con il "caso indice" ad accertamenti diagnostici e, a volte, a profilassi antitubercolare. In realtà, la trasmissione del NTM non avviene per via interumana come nella tubercolosi (TB), ma dall'ambiente, dai liquidi e, in particolare, dalle tubature dell'acqua calda. La penetrazione dei microrganismi avviene attraverso l'aerosol determinato dalle docce, nei bagni delle abitazioni, negli ambienti delle spa, nelle vasche per idromassaggi, nei centri di pedicure. Sono stati trovati nelle apparecchiature per la sterilizzazione di strumenti diagnostici quali i broncoscopi, nei liquidi per la conservazione delle lenti a contatto e sono a volte con-

seguenti a introduzione di *device* chirurgici, valvole cardiache, interventi di plastica mammaria, interventi in laparoscopia, inoltre sono state segnalati casi in praticanti di attività sportive in acqua, appassionati acquariofili.

Il solo riscontro di NTM non è, comunque, sempre causa di malattia e se non ci sono concomitanti lesioni polmonari, evidenziate con accertamenti radiologici, si deve parlare solo di colonizzazione che non necessita di terapia. I soggetti predisposti a una vera infezione presentano di norma alterazioni polmonari sottostanti: BPCO, fibrosi polmonare, pneumoconiosi, soprattutto bronchiectasie patologica, che per definizione, riduce le difese locali polmonari. Da ricordare infine come alcuni dati di letteratura suggeriscano come un'infezione da micobatteri non tubercolari possa a sua volta esitare nello sviluppo di bronchiectasie. C'è, quindi, una stretta correlazione (biunivoca) tra bronchiectasie e micobatteri non tubercolari. »

► Inoltre, l'alcolismo, il diabete, l'artrite reumatoide, le neoplasie, le infezioni da HIV-1, comportano un *deficit* immunitario che facilita queste infezioni opportunistiche. Nell'AIDS il 20-50% delle infezioni è causato da NTM.

Negli ultimi anni negli U.S.A. si calcola un aumento dell'8% annuo soprattutto per gli *over 65* anni e si prevede un aumento del doppio per il 2030; in alcune regioni questa infezione è 3-8 volte più comune della TB, cosa che ha creato un giustificato allarme e ha indotto a prendere iniziative volte a sensibilizzare non solo la classe medica, ma anche i singoli cittadini. Con pubblicazioni e filmati si dimostra come le tubature dell'acqua calda nelle abitazioni possono essere responsabili della diffusione tramite aerosol di questi micobatteri che, penetrati per via inalatoria nell'apparato respiratorio possono causare semplice colonizzazione senza malattia ma, in alcuni casi, in soggetti predisposti una seria patologia con irreversibili danni polmonari.

A questo va aggiunto che questi micobatteri sono resistenti al calore e ai processi di disinfezione che anzi, agendo su altri microorganismi che sono invece sensibili a queste sanificazioni, tolgono la competizione alimentare favorendone paradossalmente lo sviluppo. La difesa più efficiente che può essere messa in atto è quella di cambiare frequentemente i filtri dei rubinetti e i soffioni delle docce.



A questo proposito, aggiungo un'osservazione personale sulla casistica dei pazienti che ho seguito nell'ambulatorio per le micobatteriosi non tubercolari quando operavo nell'Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini di Roma e continuo ad annotare: l'abitudine di una percentuale significativa di pazienti affetti da questa malattia di lavare i denti con acqua calda.

La patologia è largamente sottostimata perché molto spesso misconosciuta, la distinzione tra semplice colonizzazione e malattia vera è spesso difficile e nel caso di malattia la prognosi talora è più severa della TB, e bisogna ricorrere a schemi terapeutici con più farmaci, potenzialmente tossici a livello epatico, per 12-18 mesi con il rischio di insuccesso e riaccutizzazioni.

Come tisiologi ci troviamo quindi ad affrontare una nuova realtà, non una patologia spesso associata e causata da scarsi mezzi socioeconomici di sostentamento, povertà, promiscuità, abitazioni malsane, immigrazione e condi-

zioni di disagio sociale tipica della tubercolosi, ma condizioni favorite da situazione di benessere sociale, attenzione e cura del proprio corpo, ricorso ai moderni mezzi di interventi medici non solo per patologie ma anche per correzioni estetiche.

Ma la considerazione più strana e originale cui assistiamo è la gioia del paziente quando apprende che la sua affezione non è causata da quella malattia sempre temuta e di cui ancora oggi si sente vergogna, tanto che si preferisce chiamarla in altro modo, malattia specifica, piuttosto che tubercolosi. Noi medici invece avremmo volentieri preferito trattare una malattia che al 90% dei casi dopo una terapia ormai standardizzata sarebbe guarita e sinceramente non mostriamo lo stesso sollievo, consapevoli di dover affrontare un percorso più rognoso e con un finale meno certo. ■

skip50@libero.it

Aria condizionata, le nuove regole per un uso corretto

Gennaro D'Amato



Dal primo maggio, non sarà più possibile tenere la temperatura media negli edifici pubblici sotto i 25 gradi centigradi (o meglio, sotto i 27 gradi ma con 2 gradi di tolleranza). Per l'inverno, poi, la temperatura non potrà superare i 21 gradi centigradi (anche in questo caso, 19 più 2 di tolleranza).

► **Quali sono le regole da seguire per un uso corretto dell'aria condizionata?**

Prima di tutto è necessario fare attenzione a mantenere una temperatura "artificiale" non troppo bassa, ovvero, secondo la nuova normativa derivante dalla crisi energetica con la riduzione dell'importazione di gas dalla Russia, non al di sotto dei 25°C.

Pneumologo, Napoli

I bocchettoni dell'aria fredda dovranno essere mantenuti verso l'alto, in modo da non colpire direttamente le persone. Non abusare dell'aria condizionata durante le ore notturne spegnendo l'apparecchio o perlomeno riducendo al minimo la potenza. Stare attenti a non esporre all'aria troppo fredda persone anziane e bambini; se si è sudati aspettare qualche minuto ad accendere l'aria condizionata per evitare di abbassare troppo rapidamente la temperatura corporea. È quanto mai importante curare la manutenzione igienica dell'impianto: i filtri se non sono integri devono essere sostituiti e devono essere puliti con assoluta regolarità (si consiglia di pulirli almeno mensilmente o più frequentemente in centri molto frequentati). Inoltre, non trascurare una manutenzione periodica dell'apparecchiatura che preveda un controllo generale dell'impianto eseguito da personale tecnico specializzato.

È importante tener presente che gli impianti di condizionamento liberano anidride carbonica, che rappresenta uno dei fattori maggiormente responsabile delle variazioni climatiche e del riscaldamento globale del nostro pianeta. Occorre quindi usare l'aria condizionata solo se è davvero necessario.

► **Quali sono i rischi per la salute causati da un utilizzo dell'aria condizionata sregolato?**

Quando l'aria fredda proveniente dall'ambiente esterno e/o dal condizionatore raggiunge le vie respiratorie non protette queste si raffreddano. Le ciglia che rivestono le cellule delle mucose e che svolgono un ruolo importante nell'espulsione di germi e micro-polveri si bloccano. I vasi sanguigni che irrorano questa zona si restringono pertanto diminuisce l'apporto di ossigeno e nutrienti ai tessuti e alle mucose locali.

Nel contempo, la frequenza respiratoria aumenta contribuendo a raffreddare tra- ►►

► chea e bronchi. I processi di evaporazione dei fluidi che rivestono le mucose delle vie respiratorie vengono stimolati: queste seccano “di più” con disidratazione e aumento dei processi infiammatori.

► **La prima regola è quella di proteggersi dagli sbalzi termici... È vero che la differenza di temperatura tra l'esterno e l'interno dovrebbe essere intorno ai 5-8° C?**

Il problema maggiore è il passaggio immediato, senza gradualità, da un ambiente con aria calda a uno molto raffreddato: la diminuzione improvvisa della temperatura senza la possibilità di adattamento, stimola l'infiammazione delle vie aeree, favorendo l'insorgere di infezioni. Anche sbalzi di temperatura di due o tre gradi possono influire negativamente, ma quando il divario supera i cinque gradi il rischio di conseguenze negative è alto.

► **Qual è la giusta temperatura da tenere in casa? E sotto quale temperatura non bisognerebbe mai scendere?**

È importante mantenere l'aria condizionata a temperature non inferiori ai 25°C e fare in modo che il passaggio dal caldo al freddo sia sempre graduale. Indubbiamente l'aria condizionata ci aiuta a sopportare i periodi di grande caldo ma è necessario tenere a mente alcune regole fondamentali che ci consentano di non trasformare l'istantaneo beneficio che ricaviamo dal nostro fresco artificiale in un danno per la



Andrelli 11

nostra salute. L'aria condizionata non è dannosa se usata nel modo giusto soprattutto perché oltre a rinfrescare l'aria è in grado di eliminare una parte dell'umidità presente nell'ambiente, principale responsabile dei nostri disagi: grazie all'uso moderato e razionale di questo utile strumento possiamo lavorare in ambienti confortevoli e affrontare viaggi in automobile non logoranti.

► **A proposito delle auto quale dovrebbe essere la temperatura consentita?**

Anche in auto una condizione climatica ottimale dovrebbe prevedere una temperatura non inferiore ai 25 gradi centigradi ed è consigliabile che le bocchette siano orientate verso la zona alta dell'abitacolo.

► **Cos'è che ci fa ammalare di preciso: l'aria fredda oppure la presenza di virus e batteri nell'aria?**

L'aria fredda eccessiva, anche se non trasmette cariche eccessive di virus e batteri, può essere responsabile di

infiammazione delle vie aeree per perfrigerazione e disidratazione soprattutto nei soggetti con iperreattività delle vie aeree come in chi soffre di allergie respiratorie e asma bronchiale (bambini e adulti). Ovviamente se è carica di virus e batteri è a rischio anche di infezione oltre che di infiammazione per effetto della perfrigerazione.

► **Ogni quanto bisogna fare manutenzione dei condizionatori?**

In casa andrebbe fatta preferibilmente ogni mese. In luoghi più frequentati come i supermercati in cui spesso finora le temperature sono così basse da essere potenzialmente pericolose per la salute e dove non potranno essere più tenute a livelli così bassi come prima, i controlli del condizionamento andrebbero fatti più frequentemente, possibilmente ogni settimana. ■

gdamatomail@gmail.com

Ruolo e competenze infermieristiche in un Centro di Ricerca: l'esperienza personale

Rosa Colella



Lavoro in un reparto di Ricerca del Policlinico San Matteo di Pavia, ci occupiamo di studi di Fase 1 cioè di sperimentare nuove molecole farmaceutiche e in particolare studi su amiloidosi, un gruppo di patologie considerate al momento rare, che dispongono di pochi farmaci per il trattamento, e la maggior parte dei pazienti devono affidarsi solo a cure sperimentali.

L'infermiere si occupa di somministrazioni sperimentali, pianifica, insieme alla *study coordinator*, la disposizione settimanale o mensile dei pazienti, secondo i vari protocolli di studio e gestisce complessivamente l'Unità. Il paziente viene sottoposto a cicli di terapia, e in ogni ciclo potrebbero essere richiesti esami di *screening*, come ematologici,

biopsie e radiologici, utili nella raccolta dei dati e dei risultati finali dello studio.

Di seguito illustrerò il mio "diario di bordo" di una giornata tipo.

Sono le ore 8:00 e possedendo le chiavi del Centro Studi, come ogni mattina dal lunedì al venerdì, provvedo ad aprire e poi a chiudere il Centro, a fine giornata.

Per gli studi di Fase 1 dedichiamo un giorno apposito della settimana e ogni paziente deve rimanere in camera singola per la tutela della *privacy* come dettato da rigide normative dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Determina 809/2015. Stamattina nel Centro sono arrivati 4 pazienti con amiloidosi, di cui 3 con amiloidosi a catene leggere (AL) e 1 paziente con amiloidosi ereditaria. Il farmaco oggetto di studio è un farmaco già approvato per la cura del mieloma multiplo, dunque un farmaco che ha già superato la Fase 1, l'obiettivo è valutarne l'efficacia clinica nei pazienti con questa malattia rara. Nelle mie attività provvedo all'accoglienza dei pazienti nelle apposite stanze, rilevo i parametri vitali e poi, una volta

assicurammi del rispetto della loro *privacy* e *comfort*, proseguo all'esecuzione dei prelievi e alla rilevazione del peso.

Le provette utilizzate sono destinate sia al laboratorio locale del Policlinico che ai laboratori centrali individuati dal protocollo di studio, per la valutazione di parametri specifici, utili alla raccolta dati. Per due pazienti viene organizzata la spedizione provette per un laboratorio di Bruxelles, per un paziente presso un laboratorio di Vienna. Tutti i movimenti interni ed esterni all'unità, relativi al trasporto campioni biologici e farmaci, sono tracciati su appositi moduli. Annoto sul foglio di lavoro chiamato *worksheet*, le attività cliniche: parametri vitali, orari specifici delle somministrazioni e il relativo tempo di osservazione indicato dal protocollo. Sarebbe opportuno riportare tutto in lingua inglese per poter raccogliere i dati utilizzando un linguaggio comune. Una volta conclusa la fase iniziale di accoglienza al paziente, attendiamo i risultati clinici del laboratorio locale, per poter proseguire o meno con la richiesta di terapia sperimentale.

► Nel frattempo, alle ore 9:30 giunge nell'Unità un *monitor* di uno studio di Fase 1". I *monitor* sono figure inviate dalla casa farmaceutica (*sponsor*) per verificare la corretta compilazione della documentazione clinica e delle CRF elettroniche, ossia *case report form*, documenti dove vengono riportati tutti i dati ottenuti dalla sperimentazione.

Intanto alle ore 10:30 circa sono pervenuti tutti i risultati degli esami ematochimici. Uno dei parametri che serve per valutare la progressione o meno della malattia per amiloidosi AL sono le "catene leggere", il Sig. Alessi (nome di fantasia) risulta avere un livello di catene leggere quasi azzerato, il che significa una quasi totale remissione della malattia, ma ciò non vuol dire che il paziente guarirà (non si può guarire), ma che la terapia sulla persona è molto efficace. Per noi sperimentatori è un successo, il paziente aumenta il grado di fiducia e trova maggiore serenità.

Il Sig. Rossi (nome di fantasia), invece, affetto da amiloidosi familiare, stamattina deve effettuare la sua dose di un farmaco chiamato patisiran, da poco in commercio. Il farmaco è dosato in base al peso corporeo, e io o la *study coordinator*, che è anche farmacista, ci occupiamo della diluizione e preparazione.

Il paziente fa molta fisioterapia per contribuire a smaltire l'amiloeide, proteina che si accumula in maniera anomala nei tessuti, assume cannabis terapeutica per lenire il dolore correlato alla patologia. Dopo



aver parlato con il Sig. Rossi, nel momento di attesa, mi occupo di richieste e approvvigionamento di reparto, sia di dispositivi medici che di farmaci comunemente utilizzati. Dopo circa un'ora, dedicata alla preparazione, la farmacista porta i farmaci sperimentali e dopo aver rilevato i parametri vitali, proseguo con la somministrazione insieme al medico, direttore dell'Unità.

Per la somministrazione di patisiran il paziente non dev'essere sottoposto a osservazione. Per gli altri pazienti invece, oggi, è definita l'osservazione *post* somministrazione di solo un'ora, in quanto hanno già superato i cicli iniziali che prevedono il monitoraggio *post* di 6, 4 e poi 2 ore. Il percorso odierno termina alle 14:00 circa.

Una volta dimessi i pazienti, mi occupo di sistemare il Centro, avviso la ditta pulizie per il ripristino delle unità pazienti e il rifacimento dei letti.

Dopo la pausa pranzo, nel pomeriggio, mi occupo della compilazione della *case report form*, insieme alla *study coordinator*, inserendo tutti i dati, compresi quelli relativi agli esami laboratoristici locali. Una volta poi pervenuti i risultati

degli esami inviati ai laboratori centrali esterni, la *case report form* verrà aggiornata.

La compilazione della stessa è ulteriormente sottoposta a verifica del *monitor* prima dell'elaborazione dei dati. Al termine delle attività ci dedichiamo alla preparazione o controllo dei *worksheets* per le sperimentazioni cliniche del giorno successivo.

Nel Centro crediamo molto nella Ricerca, specie per quanto riguarda le malattie rare ambito dove, allo stato attuale, ci sono ancora pochi farmaci. Affidarsi alla Ricerca significa oltre che migliorare la qualità dell'assistenza, aumentare la speranza e qualità di vita, quindi immaginare un futuro migliore per tutte le patologie. Solo grazie agli studi clinici è possibile trasformare queste speranze in realtà. Invitiamo tutti a crederci per gli stessi motivi etici che spingono noi professionisti sanitari a impegnarsi e investire, fiducia e risorse, in questo settore specifico della Medicina. ■

r.coella@smatteo.pv.it

Asma bronchiale: il sesso o il genere come finestra critica nella modulazione del microbiota?

Antonella Serafini



Contrariamente a quanto si riteneva in passato, il polmone non è un organo sterile ma ospita un microbiota costituito da batteri, virus, funghi, protozoi, che interagisce con il sistema immunitario ed è influenzato da segnali che arrivano dal microbiota di altri organi, tra cui l'intestino, in un asse di dialogo *gut-lung*. È necessario distinguere tra microbiota, l'insieme dei microrganismi che "abitano" l'organismo umano, e microbioma, l'espressione genetica dei microrganismi stessi complessivamente 100 volte più grande del genoma umano. Non è raro, però, trovare i due termini usati in modo intercambiabile.

La composizione del microbiota delle vie aeree e dell'asse *gut-lung*, in condizioni di eubiosi o disbiosi, svolge un ruolo nella patogenesi di

numeroso malattie immuno-mediate, tra cui l'asma bronchiale, contribuendo al tipo di risposta immunitaria e agli endotipi biologici, condizionanti a loro volta la risposta ai farmaci. L'evidenza attuale suggerisce che la presenza di alcuni generi batterici, in particolare le specie *Streptococcus*, *Haemophilus* e *Moraxella* all'interno delle vie aeree, può modellare le risposte immunitarie locali e condizionare la gravità e le manifestazioni dell'infiammazione delle vie aeree.

Numerose finestre critiche sono implicate nella profilazione del microbiota umano, a partire dal periodo gestazionale (fattori genetici della madre, alimentazione materna, eventuale assunzione di farmaci, stress materno) sino alla modalità di parto (il parto cesareo è associato a una prevalenza di *Stafilococco* e *Streptococco* per contatto con

la cute materna e con gli operatori sanitari, batteri correlati a un aumentato rischio di asma bronchiale, mentre il parto per via naturale è associato a maggior prevalenza del genere *Lactobacilli* costituente per il 75% l'ecosistema vaginale e con funzione modulante la risposta infiammatoria), alla prima infanzia (fattori genetici, esposizione ambientale, alimentazione, collocazione geografica, stili di vita familiari), pubertà e senescenza. Nella patogenesi dell'endotipo infiammatorio il contributo del microbiota è oggetto di studi sempre più approfonditi da parte delle scienze omiche, l'insieme delle nuove tecnologie in grado di caratterizzare ad altissima risoluzione i sistemi biologici e ottimizzare la comprensione dei meccanismi delle malattie. In termini epidemiologici sono state ben documentate differenze ►►

► di genere nell'asma bronchiale, che risulta essere prevalente nei maschi rispetto alle femmine durante l'infanzia, mentre il rapporto si inverte dopo la pubertà. In età adulta, inoltre, le donne sono più gravemente colpite dall'asma e presentano maggiori probabilità di ospedalizzazioni rispetto agli uomini per ricutizzazioni anche severe della patologia. Estrogeni e androgeni, gli ormoni sessuali più conosciuti, influenzano il microbiota intestinale, che a sua volta influenza il metabolismo di estrogeni e androgeni.

Nella crescente attenzione al ruolo svolto dal microbiota nel contribuire all'espressione dell'endotipo infiammatorio nuove ricerche hanno valutato un'eventuale differenza di genere nella composizione



dello stesso microbiota con conseguente diverso livello di gravità clinica dell'asma bronchiale.

Il genere, inteso come somatoria biologica derivante dal sesso e dall'insieme dei comportamenti e stili di vita, può pertanto costituire una

finestra critica nella modulazione del microbiota e nella successiva risposta immunitaria? Non solo, ma nella eterogeneità dell'asma bronchiale potrebbe essere implicata una differente composizione microbica in relazione al sesso (microsessoma) o in ►►





► relazione al genere (microgenderoma).

Numerosi studi hanno infatti messo in evidenza una diversa popolazione del microbiota nelle femmine e nei maschi: per esempio, gli individui di entrambi i sessi presentano nell'espettorato lo *Streptococcus salivarius*, batterio commensale precoce colonizzatore e indicativo di una sana flora delle vie aeree, ma mentre nelle pazienti con asma bronchiale si rileva una percentuale significativamente inferiore rispetto a un campione controllo ($p = 0,004$), negli uomini è stata osservata la stessa tendenza ma non statisticamente significativa. La presenza di *Haemophilus spp.* risulta inoltre associato all'asma bronchiale solo negli uomini. Peraltro deve essere sottolineato che fattori in grado di influenzare la composizione del microbiota intestinale quali dieta, stress, aspetto psicologico, esposizioni ambientali e stili di vita sono tipicamente legati al genere: la preferenza delle donne a frutta e verdura nella dieta rispetto agli uomini comporta differenti conseguenze a livello del micro-

biota intestinale, favorendo lo sviluppo del microbiota commensale, così come lo stress e la esaltata emotività umorale nelle donne in gravidanza riduce il numero di *Lactobacilli* nell'ecoambiente del canale vaginale con conseguenti ripercussioni sull'equilibrio ospite/sistema immune.

Poiché il genere è un costrutto sociale e il sesso è un costrutto biologico, il termine "microgenderoma" potrebbe non riflettere accuratamente la maggior parte dei fattori che guidano le differenze segnalate nel microbiota determinate dal sesso biologico piuttosto che dal genere, mentre il termine "microsesoma" dovrebbe essere usato preferenzialmente nel contesto della ricerca tradizionale sul microbiota che affronta le caratteristiche relative al sesso biologico e/o azioni bidirezionali tra il microbiota, gli ormoni sessuali, l'immunità e l'espressione di malattia. In questo complesso dibattito, in cui si è scoperto che le comunità microbiche delle vie aeree differiscono in base al sesso, c'è un'inevitabile necessità di esplorare e approfondire il contributo nella

patogenesi dell'asma bronchiale del complesso network costituito da microbiota, ormoni sessuali, stili di vita e sistema immunitario nell'ottica sempre più attuale di una Medicina personalizzata. ■

antonella.serafini123@gmail.com

Bibliografia di riferimento

- CHEN R, WANG L, KOCH T, ET AL. Sex effects in the association between airway microbiome and asthma. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2020;125:652-7.e3.
- KIM N. Sexual dimorphism in the gut microbiome: microgenderoma or microsexome? Author's reply. *J Neurogastroenterol Motil* 2022;28:334.
- VER HEUL A, PLANER J, KAU AL. The human microbiota and asthma. *Clin Rev Allergy Immunol* 2019;57:350-63.
- ZHENG D, LIWINSKI T, ELINAV E. Interaction between microbiota and immunity in health and disease. *Cell Research* 2020;30:492-506.

La malattia di Still dell'adulto: una febbre misteriosa

Antonella Paradiso
Alessandra Pompa



Febbre alta, eruzioni cutanee fugaci color salmone, dolori e/o tumefazioni articolari, dolori muscolari e addominali, faringite, ingrossamento dei linfonodi, aumento di volume della milza (splenomegalia) e, talvolta, anche del fegato, pleurite e pericardite sono i principali sintomi della malattia di Still dell'adulto (MSA) (Figura 1 e Figura 2).

Nessuno di questi sintomi, tuttavia, è sufficiente a stabilire che si tratti di questa patologia. Né esistono purtroppo *marker* ematici o radiologici specifici per essa. Per queste ragioni, la diagnosi della MSA è difficile, è una "diagnosi di esclusione". Si devono escludere le malattie infettive, i tumori, le malattie del sistema immunitario, come il Lupus e l'artrite reumatoide, che potrebbero presentarsi con

U.O.C. Medicina Interna - U.O.S. Reumatologia, Ospedale Sant'Eugenio Roma



Figura 1. MSA: Rash eritemato-maculare fugace del palmo della mano

lo stesso quadro clinico. Una volta fatto questo, la febbre intermittente, con uno o due picchi quotidiani fino a 39°C, resistente alla terapia antibiotica, deve farci pensare anche a una possibile MSA.

Esistono diversi criteri diagnostici che aiutano a formulare la diagnosi. Nella Tabella 1 è riportato uno dei più noti e usato, ovvero quello di Yamaguchi.

La MSA è una condizione rara. Uno studio francese ne ha stimato un'incidenza annuale pari a 1,6 casi ogni mi-

lione di persone. La sua prevalenza è stimata fra 0,73 e 6,77 su 100.000 individui nel mon-

MAGGIORI

Artralgia > 2 settimane
Febbre > 39° C, intermittente, ≥ 1 settimana
Rash tipico
Leucociti > 10.000/μl (> 80% neutrofili)

MINORI

Mal di gola
Linfoadenopatia e/o splenomegalia
Transaminasi epatiche aumentate
ANA e FR negativi

Combinazione diagnostica

Diagnosi: 5 criteri (almeno 2 maggiori)

Criteri di esclusione: infezioni, neoplasie, patologie reumatologiche

Tabella 1. Criteri diagnostici di Yamaguchi per morbo di Still dell'adulto.





Figura 2. Paziente con morbo di Still dell'adulto: dolore e tumefazione articolare.

► do, senza differenze fra le varie etnie. Negli ultimi 20 anni la maggiore conoscenza e consapevolezza di questa condizione ha portato a un lieve ma significativo incremento del suo riconoscimento e quindi, negli studi successivi agli anni 2000, l'incidenza e la prevalenza riportate sono maggiori.

In media l'intervallo fra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi di questa malattia oscilla fra 1 e 4 mesi. Data l'eterogeneità della presentazione clinica, la mancanza di test diagnostici specifici e la rarità della patologia, una diagnosi tardiva è frequente fra i pazienti con MSA.

Essa può presentare un andamento clinico variabile e imprevedibile, con un possibile decorso monociclico, autolimitantesi, un decorso policiclico, intermittente, con una o più riaccensioni intervallate da remissione completa, e un decorso cronico, caratterizzato da attività protratta di malattia, generalmente in forma di artrite cronica distruttiva. Anche se la prognosi della MSA è considerata in genere relativamente favorevole, nelle fasi di acuzie

si può avere una complicanza rara, ma potenzialmente fatale, che è la sindrome da attivazione macrofagica (MAS) che porta una rapida insufficienza multiorgano, e che è gravata da una mortalità stimata fra il 20 e il 42%. Invece, nella variante cronica, l'artrite a lungo termine può causare la distruzione delle articolazioni e quindi severa disabilità.

Le cause di questa patologia rara non sono ancora note. Tuttavia, è stato ipotizzato che alcuni agenti infettivi (virus o batteri) e alcuni fattori genetici, interagendo tra di loro, possano avere un ruolo nella genesi di tale malattia, ma i dati sono ancora contrastanti. Di certo, sappiamo che nelle persone affette sono presenti elevati livelli di citochine infiammatorie, le sostanze prodotte dal sistema immunitario deputate a scatenare e ad amplificare l'infiammazione.

Questa patologia si chiama Still dell'adulto perché ne esiste la variante dell'infanzia, la malattia di Still dell'infanzia, meglio nota come "artrite idiopatica sistemica giovanile", descritta per la prima volta

da George Still nel 1897. Still dell'infanzia e Still dell'adulto sono un *continuum*, separate solo dall'età di esordio. Studi riguardanti i punti di contatto delle due patologie hanno consentito una migliore conoscenza della loro patogenesi e quindi un avanzamento delle cure.

Obiettivo della terapia è controllare i segni e i sintomi legati all'infiammazione, prevenire i danni agli organi coinvolti dalla malattia, minimizzando il rischio di effetti collaterali.

Il trattamento dipende dalla gravità delle manifestazioni associate alla malattia. Le forme lievi sono trattate con anti-infiammatori o basse dosi di cortisone. Le forme moderate con cortisone a dosaggi più elevati, spesso in associazione con farmaci immunosoppressori che hanno lo scopo di permettere una progressiva riduzione dei dosaggi di cortisone. In caso di fallimento di queste terapie o nelle forme più gravi di malattia, vengono impiegati farmaci biologici in grado di neutralizzare le citochine proinfiammatorie che sono responsabili della patogenesi della malattia (interleuchina-1 β e interleuchina-6 in particolare). Dati recenti di letteratura sembrano suggerire l'opportunità di anticipare il trattamento con farmaci biologici, al fine di migliorare la prognosi a lungo termine della malattia. ■

antonellaparadiso@tiscali.it

Afghanistan: qui dove l'Occidente riposa in pace

Barbara Schiavulli



Apartheid di genere. Non c'è altro modo di chiamare quello che sta succedendo in Afghanistan sotto gli occhi chiusi di tutti. Un genere spazzato via. Cancellato. Se le avessero uccise, le donne tutte insieme, il mondo avrebbe sollevato gli scudi, invece i talebani, e chi con loro, hanno trovato un modo più subdolo per liberarsi delle donne, pur continuando a costringerle a procreare piccoli altri uomini dall'ideologia primitiva e i modi brutali. Perché primitivo non significa stupido, gli sciocchi sono altri, sono quelli che hanno i soldi, le idee liberali di cui si riempiono la bocca ma non sanno applicarle. Oggi le donne in Afghanistan non possono uscire di casa se non per una buona ragione, se non accompagnate, non pos-

Giornalista, Direttrice di Radio Bullets

sono studiare oltre i dodici anni e non possono lavorare, nonostante moltissime donne con figli siano vedove o abbiano mariti disabili a causa di decenni di guerre.

Non importa quello che pensano o vogliono le donne, gli uomini sanno cosa è meglio per loro, uomini che usano le leggi di Dio trasfigurandole come fa loro più comodo. Manipolando la religione per creare un esercito di analfabeti, poveri e combattenti che non possono che affidarsi a chi ha l'arma più grossa. Non importa se le donne sognano altro, sono circondate da figli, padri, mariti e fratelli che non hanno la forza di difenderle, che sono diventati così resilienti in quaranta anni di guerra da pensare che si possa sopportare tutto.

Ma il problema non sono loro, o perlomeno non solo loro, siamo noi e la nostra reazione – o mancata reazione – a un fenomeno più sottile della guerra, ma che miete altrettante vittime, solo più silenziose e solo più sole. La cosa peggiore non è imprigionare le donne nel-

le loro case, non sarebbe la prima volta, basterebbe salire a bordo di una macchina del tempo per vedere quanto tempo in passato le donne hanno vissuto da oppresse, in balia del volere di altri. Ma che nel 2022 si possa soffocare le donne sotto un *burqa* dicendo che è per proteggerle dalla violenza dei maschi, dovrebbe farci balzare dalle sedie e scagliarci contro chiunque permette che questo accada. E parlo di quell'Occidente che si gonfia parlando di diritti, che invece di essere diritti sono completamente sottosopra, dove le donne hanno meno lavori retribuiti e, se li hanno, sono pagate meno, non sono libere di scegliere per il loro corpo, dove si spiega ancora cosa sia il consenso e cosa sia lo stupro in un Paese come l'Italia, dove una donna viene uccisa ogni settantadue ore e si fanno le pulci a lei, dove una su tre ha subito molestie almeno una volta nella vita, e una ogni sei secondi negli Stati Uniti viene violentata.

Un mondo dove si deve ancora lottare contro l'infibula- ➤

► zione e per abortire, o per fare politica e per diventare presidenti. Un mondo dove le bambine sono prede sessuali o spose precoci. Un mondo che più va avanti, più sembra tornare indietro. C'è una guerra di civiltà, ed è quella tra chi crede che tutti siano essere umani e chi crede che il potere, i soldi, una religione o un'ideologia possa scavalcare il rispetto, la giustizia, l'uguaglianza. E in questo gruppo di malaffare entrano a gamba tesa i talebani ma anche tanti Paesi che ci circondano e che hanno strade pulite e giornate dei diritti umani. Paesi che hanno sfruttato altri Paesi fino a prosciugarli, Paesi che hanno scatenato guerre in nome della democrazia, Paesi che lanciano missili su ospedali e imprigionano attivisti appena aprono la bocca contro un governo. La dittatura non è pace. Non è stabilità. E non è accettabile. Non è accettabile che il mondo giri in base alle *lobby* di armi o di quelli che estraggono metalli rari. Che differenza c'è tra

l'Afghanistan, il Congo o l'Ucraina? Niente, se non si considera la gente ma quello che sta sotto. I metalli delle terre rare, quella roba maledetta per cui si è disposti a sacrificare esseri umani.

Il mondo è una poltiglia malata che non riesce neanche a difendere quello in cui dice di credere. Dove alcuni vanno salvati e altri lasciati annegare, dove il colore della pelle conta più dell'essenza di cui sono intrisi i diritti. Dove prima si deve essere bianchi, anziani e maschi, poi viene tutto il resto. In fila. Classifiche di umanità senza speranza e intanto le donne, in Afghanistan, muoiono di dolore e con loro anche le nostre anime.

Ieri i talebani, attraverso il Ministero per la Promozione della virtù e la Prevenzione del vizio, hanno approvato un decreto che si riferisce all'uso dell'*hijab* da parte delle donne afgane. Qui la traduzione della prima e della seconda pagina della nuova sentenza del governo

talebano. Secondo questa sentenza, è "obbligatorio" per tutte le donne "mature e nobili" in Afghanistan coprire tutte le parti del proprio corpo, compreso il viso, a eccezione degli occhi.

Traduzione: breve piano esplicativo e comparativo per l'*hijab* religioso.

Nonostante da tempo ci siano programmi regolari e continui nel Paese per far togliere il velo alle donne, fortunatamente il 99% delle donne zelanti della nazione mujaheddin osserva l'*hijab* secondo i principi della Shari'a e della tradizione afgana. E poiché non ci sono scuse o ostacoli, devono attenersi a questa norma obbligatoria della Shari'a.

La sentenza sull'*hijab*:

► è obbligatorio per le donne musulmane adulte e nobili osservare l'*hijab* religioso.

Definizione di *hijab*:

► qualsiasi indumento che copra il corpo è considerato un *hijab*, ma questo indumento non deve essere troppo trasparente da mostrare il corpo e non dovrebbe essere così stretto da mostrare le sporgenze delle parti del corpo.

Tipi di *hijab*:

► il *chador/burqa*, che da secoli fa parte della cultura dignitosa afgana nel Paese, è il miglior tipo di *hijab* religioso;

► un vestito nero e *chador* chiamato *hijab* è anche un *hijab* religioso, ma non dovrebbe essere aderente;

► quando si esce di casa è il primo e migliore segno nell'osservanza dell'*hijab*. ►►



د شرعي حجاب اړوند لنډه توضیحي او تعليمي طرحه

بسم الله الرحمن الرحيم

سره له دې چې ځانګه مېرمن د جېلاب په کچه د ښځو د بې حجابۍ کولو په موخه په پرلپسې او منظم ډول لويديځو پوهانو په کار اچول شوي وو، بيا هم له نيکه مېرمنو په سلو کې تقريبا (۹۰٪) نه يې لوي فيصده د جهاد پرېوه مکت شريعتي، مېرمنې حجاب، اصل او الفکاني پښتن دود په توګه رعايت کوي، پاتې نورې دې هم ځين څين ملاتړ او موافق وجود نه لري، دله شرعي رواج، حکم مراعات کړي.

د حجاب حکم:

- د مسلمانو امېالو پالنو ښځو لپاره شرعي حجاب رعايت کول فرض او ضروري دي.
- د حجاب تعريف:**
- پښتني چې په هر جېلاب پټ کړل شي حجاب ګڼل کېږي. خو چې باريکه نه وي چې پښتني ښځې او دودونه ښکته نه وي چې د بدن د غړو ښکندګي کوي.
- د حجاب وړانګه:**
- چاپري چې په جېلاب کې ډېرې وړانګې د ښځو د اخلاقي پارته کولو برخه ده. د شرعي حجاب بهترين ډول دی.
- د حجاب په نوم مېرمنه تور ښکته او خاڼه هم شرعي حجاب دی، چې تنګ او چسپ نه وي.
- له کور څخه يې مېرمنه نه وړل. د شرعي حجاب د رعايت لپسې او ډېر ترينه ښه ده.
- د حجاب رعايت وړانګه:**
- هغه ښځينه چې د صبر په لحاظ زړې يا ډوې نه وي له نامحرم نارينه نه سره د مخامخ کيدو په موخه به د فتنې له امله د شرعي حداتو مطابق له سترګو پرته خپل مخ خړور پټوي.
- د حجاب رعايت کولو اګتې:**
- شرعي حجاب د الله تعالى امر او رعايت کول يې د هغه د امر اطاعت دی.
- حجاب د مسلمانو او امېالو ښځو امتياز دی.
- پاړېده مېرمنې له تاثيراتو او ګناه څخه په امن وي.
- له عزت او وقار څخه برخمنې وي.
- د مسلمانو د شر او فساد څخه خوندي وي.
- د فتنې اچونکو اشخاصو او کړيو د ميسمو په آسانه نه ښکار کېږي.



د حجاب د تطبيق طريقه او مراحل:

(۱) لويديځ:

- د وسټيو او مېرمنو له لارې د حجاب، حکم، اهميت او ګټې او د بې حجابۍ زيانونه ماکول.
- د بازارونو، پارکونو، او عصبي موزونو کې د حجاب په محکمه لويديځې جملو لیکل او لويديځو سټورونو لیکول.
- (۲) تنبيه او لويديځ:
- د بې حجابۍ مېرمنې دې په لويديځې ځل کور په ښه کړل شي د هغې ولي ته دې توصيه وشي او تنبيه دې کړل شي.
- په دويم ځل دې ولي لويديځه روباڼه ته استاز کړل شي.
- په درېم ځل دې بې ولي مېرمنې، حسن کړل شي.
- په شپږم ځل دې بې ولي محاکمو ته وسپارل شي تر څو په مناسبه سزا محکوم کړل شي.
- هغه مېرمنې چې د ادارت لويديځه او کالونو کې مخالفت کوي او حجاب نه رعايت کوي، له ننډې دې ګوښه کړل شي.
- که د حکومتي مامورينو او منسوبينو مېرمنې او لويې حجاب نه رعايت کوي ننډې به يې تطبيق کېږي.

توقيف هیئت:

(۱) شيخ مولوي محمد خالد حنفي صاحب، د هېکت مکتور

(۲) شيخ مولوي عبد المحکيم صاحب، عضو.

(۳) شيخ مولوي نور محمد تالاب صاحب، عضو.

(۴) شيخ مولوي شهاب الدين دالير صاحب، عضو.

(۵) شيخ مولوي فرید الدين محمود مطهر صاحب، عضو.

(۶) شيخ مولوي نور الله منير صاحب، عضو.

(۷) شيخ مولوي نور الحق نور صاحب، عضو.





► Casi in cui si osserva l'*hijab*:

- le donne non anziane o giovani, di fronte a uomini non *mahram* (non membri della famiglia), a causa della possibilità di sedizione secondo le linee guida religiose, a eccezione degli occhi, dovrebbero assolutamente coprirsi il viso.

Vantaggi dell'osservazione dell'*hijab*:

- l'*hijab* religioso è il comando di Dio onnipotente e la sua osservanza è l'obbedienza al Suo comando
- l'*hijab* è il privilegio delle donne musulmane e nobili;
- le donne sono al sicuro dal velo della disobbedienza e del peccato;
- hanno dignità;
- i corruttori sono al sicuro dal male e corruzione;
- non è consentita la caccia a sediziosi e complottisti.

Metodi e passaggi per far mettere l'*hijab*:

- 1) persuasione.
- Promuovere la sentenza,

l'importanza e i vantaggi dell'*hijab* e i danni del non indossare l'*hijab* attraverso i media e i pulpit;

- scrivere frasi persuasive e installare cartelloni pubblicitari sull'*hijab* nei mercati, nei parchi e in altri luoghi pubblici.
- 2) punizione e intimidazione:
- Se l'*hijab* non viene osservato, la casa della donna senza *hijab* verrà contrassegnata per la prima volta e il suo tutore (uomo *muharram*) verrà avvisato e punito.
 - Se si ripete una seconda volta (il *muharram*) sarà convocato al dipartimento competente.
 - Se si ripete per la terza volta (il *muharram*) sarà incarcerato per tre giorni.
 - Se si ripete per il quarto tempo (il *muharram*) sarà presentato in tribunale e condannato alla punizione adeguata.

- Le donne che lavorano nelle Istituzioni dell'Emirato Islamico e non osservano l'*hijab* dovrebbero essere licenziate.
- Se le mogli e le figlie di funzionari governativi e i funzionari non osservano l'*hijab*, i loro doveri saranno sospesi. ■

barbaraschiavulli@gmail.com

Ultim'ora: è scoppiata la pace!

Antonio Schiavulli



Svegliarsi un mattino, accendere la radio e avviarsi verso la doccia. E poi bloccarsi all'improvviso, paralizzati dalla notizia più incredibile, straordinaria che ci possiamo aspettare: il mondo ha firmato la pace! Una diplomazia segreta e silenziosa ha lavorato a livello planetario per lungo tempo (ore, giorni, mesi, o anni: non è ancora dato sapere), mentre crollavano torri di vite innocenti, popoli venivano annientati dalla fame, altri vivevano da sempre in armi, alcuni perché stabilmente minacciati nella loro esistenza, altri perché l'esistenza non gli veniva nemmeno riconosciuta, regimi totalitari (o fintamente democratici) uccidevano i loro "sudditi" negando libertà, aiutati (se utile) anche dai regimi "liberi e democratici", malattie come l'AIDS mietevano vittime tra la gente (qualcuno sosteneva che l'AIDS, come il fondamentalismo religioso, uccideva in nome di Dio), guerre

Giornalista pubblicista, Trieste

più note provocavano (come sempre) morti innocenti, guerre meno note provocavano gli stessi risultati, l'immigrazione in Europa diventava un problema di un'umanità impreparata e incapace di comprendere l'umanità altra, la globalizzazione veniva vissuta come un aspetto moderno dell'economia e non come il comune destino degli abitanti del pianeta, l'ecologia, nel senso della difesa dell'ambiente, era per molti come un fastidio e non il generoso e doveroso progetto verso le generazioni future, i bambini venivano calpestati dalla violenza omicida della follia kamikaze, massima espressione della cultura della morte, la comunicazione globale, conquista della nostra era recente, dopo essere stata offesa dalla censura che nega la verità, diventava la cassa di risonanza dei delitti più efferati, dall'implorazione dell'ostaggio alla testa mozzata, così che la paura poteva essere il nuovo cibo universale, la corruzione era dilagata anch'essa a livello globale, etica degli affari ed etica della politica diventavano merci sempre più rare, la corsa all'oro era la ricerca esasperata di soddisfare i propri egoismi.

Mentre tutto questo scorreva, prefigurandoci un futuro

senza futuro, persone in silenzio, senza clamore, davano amore a bambini, aiutavano i più deboli, operavano onestamente, credevano nell'essere umano e nella sua dignità, non distinguevano colore di pelle, religione, cultura, se non per esaltarne la ricchezza nello scambio di conoscenza, erano costantemente impegnate nel loro quotidiano a costruire "ponti" sui quali incontrarsi con quelli provenienti dalla direzione opposta, e poi proseguire e attraversarli e camminare fino al "muro" che altri avevano innalzato, ma che inevitabilmente (anche se faticosamente) si sbriciolava sotto i colpi del dialogo e della generosità.

Ora queste persone hanno vinto una guerra che non ha sconfitti, ha solo vincitori, perché non combattevano "contro" nessuno, combattevano "per" l'umanità, anzi "con" gli esseri umani.

Entriamo in doccia con un pensiero: se non abbiamo mai raccontato favole (o costruito ponti), forse è il momento di cominciare. ■

schiavulliantonio@gmail.com

(Questo testo è apparso sul numero 36/X/3-2004 di *Pneumorama*)



**GIORNATA NAZIONALE DEL RESPIRO
E DELLE MALATTIE RESPIRATORIE**

24 SETTEMBRE 2022

La cura dell'ambiente è la cura del respiro

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI

www.aiponet.it



www.sipirs.it

Yoga e difficoltà respiratorie: come migliorare la consapevolezza della respirazione



La straordinaria importanza che la tradizione yoga attribuisce alle pratiche respiratorie dipende dal fatto che il respiro riflette momento per momento lo stato psicofisico dell'individuo e varia in relazione allo stato generale dell'organismo, all'attività fisica e alla condizione mentale.

È facile osservare che la collera, la paura, la gioia e tutte le altre emozioni variano la profondità e il ritmo del respiro, d'altra parte, il fatto di respirare in un determinato modo rinforza l'emozione corrispondente.

Come è affermato nella *Ha-thayoga-pradipikā*, quando il respiro è instabile la mente è instabile, quando il respiro è stabile la mente è stabile.

L'utilizzo di alcune pratiche yoga può essere un valido aiuto in molti casi di difficoltà respiratorie. Nel 1971 è stato pubblicato un testo *Correction of Breathing Difficulties by Yoga Pranayamas* che a distanza di oltre mezzo secolo è ancora attualissimo. Il suo autore, Yogamaharishi dr. Swami Gitananda Giri, è stato nel secolo scorso una delle figure più influenti nel campo dell'Ashtanga yoga in tutto il mondo; laureatosi

in Medicina in Inghilterra, al suo ritorno in India riuscì a integrare le antiche scienze spirituali tradizionali con le moderne conoscenze scientifiche.

Con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO è nata l'idea di mettere a disposizione le mie conoscenze, offrendo la possibilità di condividere alcune semplici pratiche di Pranayama della tradizione Gitananda (Rishiculture Ashtanga Yoga) che potrebbero aiutare a "imparare a respirare" in modo più efficiente e a "gestire lo stress" anche nei casi di persone con patologie respiratorie.

L'Associazione offre incontri gratuiti in presenza con l'insegnante yoga qualificato Antonio Manzionna per i pazienti di Roma interessati a sperimentare elementari pratiche di yoga finalizzate al rilassamento e al miglioramento della respirazione, adattate alle difficoltà respiratorie individuali. Gli incontri, riservati agli iscritti, si tengono in presenza (in uno spazio aperto e in piccolissimi gruppi di massimo 3 o 4 persone) e sono mirati a provare a mettere in pratica alcuni semplici esercizi di yoga e Pra-



Antonio Manzionna pratica Yoga da oltre 25 anni; ha conseguito adeguate qualifiche per l'insegnamento e recentemente ha iniziato a impartire lezioni per il piacere di condividere la sua esperienza seguendo il mantra del maestro indiano dr. Ananda Balayogi Bhavanani: *sharing is caring*.

nyama. Coloro che fossero interessati possono contattare direttamente via mail l'insegnante antonio.manzionna@libero.it o l'Associazione infopazientibpc@gmail.com per avere un primo colloquio e concordare il calendario degli incontri gratuiti. ■

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

Uniti per il riconoscimento dell'asma grave come patologia distinta



Si è svolto a Roma il 12 maggio 2022 presso la Camera dei deputati, Palazzo Theodoli-Bianchelli, l'incontro "Asma grave e diritto alla salute: una legge a garanzia di diagnosi, cura e tutele sociali" promosso dall'Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme per discutere il riconoscimento dell'asma grave come patologia cronica e invalidante distinta dall'asma.

Questo confronto con le Istituzioni politiche è frutto di quattro anni di impegno dell'Associazione a favore dei pazienti affetti da questa patologia che ha visto la realizzazione di due campagne nazionali di sensibilizzazione nel 2018 "Chiamala con il suo nome" e nel 2020 "Conoscere la differenza, fa la differenza" oltre a una petizione rilanciata a maggio 2021 che è stata molto partecipata da pazienti e *caregiver* raggiungendo oltre 15.300 firme. La petizione era finalizzata all'inserimento dell'asma grave nel Piano Na-

Asma Grave e diritto alla salute: una legge a garanzia di diagnosi, cura e tutele sociali

ROMA, 12 MAGGIO 2022
Ore 10.30/12.30

Sala Conferenze di Palazzo Theodoli-Bianchelli
Camera dei Deputati
P.zza del Parlamento, 19
00186 Roma

PROGRAMMA

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
aristea

The poster features a blue background with a circular inset showing a hand holding a glowing, digital-style illustration of human lungs. The Respiriamo Insieme logo is in the top right corner.

zionale Cronicità (PNC) tra le malattie respiratorie croniche sia dell'età evolutiva che dell'adulto, l'assegnazione di un codice di esenzione dedi-

cato, che includesse prestazioni gratuite che consentano di diagnosticare rapidamente la malattia, garantendo adeguate terapie e la definizione di pre- ➤

► cise linee guida per la presa in carico e la corretta gestione dei pazienti con asma grave al fine di assicurare a tutti le migliori terapie, su tutto il territorio nazionale.

E proprio anche grazie a questo significativo consenso della petizione, l'8 febbraio 2022 è stata presentata alla Camera dei Deputati dall'Onorevole Vito De Filippo la proposta di legge: "Disposizioni per il riconoscimento dell'asma grave come patologia cronica e invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa" che è stata successivamente assegnata e verrà quindi discussa alla XII Commissione Affari sociali.

Questo evento che ha visto la partecipazione tra gli altri degli Onorevoli Pierpaolo Sileri (Sottosegretario di Stato alla Salute), Antonio Gaudio (Capo segreteria tecnica del Ministero della Salute), Vito De Filippo (Firmatario del disegno di legge), Fabiola Bologna (Segretario Commissione Affari sociali e Sanità), Nicola Provenza (XII Commissione Affari sociali), degli esponenti delle principali Società Scientifiche che si occupano di asma grave e delle Associazioni pazienti che insieme a noi hanno supportato sin dal 2018

questo percorso, è stata l'occasione quindi per discutere la proposta di legge e i bisogni insoddisfatti dei pazienti affetti da asma grave.

L'asma grave è una malattia con specificità diverse dall'asma che compromette la qualità della vita e che in Italia colpisce circa 300.000 persone tra adulti, adolescenti e bambini, assorbendo circa il 50% delle risorse economiche dedicate all'asma. Le stime indicano che fra i pazienti affetti da asma – circa 3 milioni in Italia – il 10% sviluppa una forma grave della malattia, e va incontro a necessità di cura che richiedono circa il 50% delle proprie risorse economiche, tra costi diretti come farmaci e visite e ospedalizzazioni, ma anche costi indiretti e una perdita della qualità di vita, di ore di lavoro o di scuola e limitazioni nella vita sociale e di tutti i giorni.

L'asma grave è caratterizzato da persistenza e gravità di sintomi, quindi, da mancato controllo nonostante la terapia inalatoria massimale e correttamente eseguita, la terapia antiinfiammatoria con antileucotrieni e il ricorso frequente ai corticosteroidi orali. Conoscere queste caratteristiche della malattia è fonda-

mentale per seguire un corretto percorso di diagnosi e cura. L'asma grave ha un rilevante impatto su diverse dimensioni dell'esperienza personale: benessere fisico e psicologico, scuola, lavoro, vita familiare e sociale, attività fisica e sportiva. I rischi per chi soffre di questa patologia sono elevati in relazione alla malattia stessa e alle complicanze dirette o legate al trattamento.

Avere un riferimento normativo aiuta l'appagamento dei bisogni di salute insoddisfatti dei pazienti affetti da asma grave che hanno bisogno di accessi e controlli più frequenti dallo specialista e maggiore integrazione multidisciplinare per le valutazioni specialistiche di altre patologie, le comorbidità, che spesso accompagnano l'asma grave. Inoltre, ancora molto insufficienti sono in Italia le tutele sociali, lavorative e scolastiche garantite a questi pazienti. Ne è un esempio tra tutti, il grande impegno hanno dovuto mettere in campo le Associazioni di pazienti durante la pandemia perché i pazienti affetti da asma grave non rientravano tra le categorie tutelate per lo *smartworking*, non erano nell'elenco degli ultrafragili con patologie respirato- ►►

► rie e quindi priorità di accesso alla vaccinazione. Questa proposta di legge per l'asma grave, che la nostra Associazione ha fortemente promosso sensibilizzandone il recepimento dei bisogni insoddisfatti dei pazienti all'Onorevole De Filippo, mira a migliorare le conoscenze sull'asma e a evitare quindi fenomeni di esclusione lavorativa e sociale”.

L'evento istituzionale di maggio, identificato come il mese della sensibilizzazione sull'asma, rappresenta da un lato la meta che la cordata di Associazioni di pazienti e Società Scientifiche si erano prefissati con l'avvio del percorso nel 2018, ossia riuscire ad arrivare a una proposta normativa che garantisse diritti di cura e assistenziali ai pazienti e dall'altro l'inizio di quello che speriamo essere un nuovo cammino per garantire il miglioramento della qualità di vita delle persone affette da questa patologia. Come l'asma grave necessita di un approccio multidisciplinare per garantire esiti di cura, allo stesso modo è infatti fondamentale che ci sia un'alleanza forte di tutti gli *stakeholder* che si occupano di questa patologia con le Istituzioni politiche per riuscire a garantire ai pazienti fragili che ne soffrono il riconoscimento normativo, assistenziale, sociale e sanitario necessario per poter gestire la complessità della patologia e vivere una decorosa qualità di vita.

L'on. De Filippo, firmatario del disegno di legge ha molto apprezzato l'impegno che in questi anni Respiriamo Insieme, le altre Associazioni di



pazienti aderenti, Cittadinanzattiva e le Società Scientifiche sono stati in grado di costruire un'eco e un percorso comunicativo molto forti capace di richiamare l'attenzione della politica sulla patologia. L'onorevole ha sottolineato che “Questa proposta di legge mira ad assicurare omogeneità di trattamento ai cittadini affetti da asma grave su tutto il territorio nazionale, prevedendone il riconoscimento come malattia cronica e invalidante e il relativo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie. La definizione ufficiale di asma grave come patologia cronica e invalidante distinta dall'asma permetterà di migliorare la gestione delle cure e la qualità della vita delle persone affette da questa patologia”.

L'Onorevole Nicola Provenza, dando il suo pieno appoggio al d.d.l. ha sottolineato, anche l'importanza di garantire diritti anche sociali e tutele lavorative a questi pazienti complessi e fragili.

La diretta dell'evento può essere vista sul sito dell'Associazione Respiriamo Insieme www.respiriamoinsieme.org. ■

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

La borsa di studio LIFC per dare fiducia al futuro



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Sarà pronto alla fine dell'estate il nuovo bando per la Borsa di Studio "Luigi Maiuri" che LIFC mette a disposizione di giovani con fibrosi cistica che desiderano frequentare un master post laurea. La Borsa di Studio del valore complessivo di 10.000 euro può essere utilizzata per il conseguimento di un master di I o II livello e potranno essere selezionati uno o più beneficiari fino a esaurimento dell'importo stanziato. Il bando con tutti i dettagli verrà pubblicato sul sito www.fibrosicistica.it, ma nel frattempo vogliamo conoscere Giulia, la vincitrice della scorsa edizione e capire cosa rappresenti davvero questa opportunità per un pazien-



te che vuole portare avanti i suoi progetti di vita.

Raccontaci di te e di come la fibrosi cistica ha condizionato finora la tua vita.

Inizio allora dai miei genitori, a cui devo tanto, soprattutto il fatto di avermi sempre fatto vivere la malattia con naturalezza e mai come limite o come qualcosa da nascondere o di cui aver paura. Non mi sono mai fatta frenare dalla malattia, in nulla. Ci ho sempre convissuto vedendola come un gioco di aria fino a quando ho potuto godere dell'ingenuità della fanciullezza. La fisioterapia

erano le ore in cui giocavo a fare volare in aria con *pep mask* o *flutter*, fazzolettini di carta che sembravano farfalle, ore in cui mi raccontavano storie che ancora ricordo... poi sono diventati limiti da superare: la resistenza degli attrezzi da fisioterapia, la capacità respiratoria, il FEV₁ e così via.

E poi crescendo qualcosa è cambiato?

I primi due anni di liceo sono stati più difficili. Chi ha la fibrosi cistica lo sa: manca sempre quell'aria che le persone cosiddette normali hanno. Si è sempre un pochi- ➤

► no più stanchi e si affrontano momenti davvero complessi, soprattutto se si verifica una riacutizzazione di un'infezione respiratoria.

E dopo il liceo?

Nonostante la malattia negli anni del liceo abbia provato a frenarmi con ricoveri che a livello sociale mi hanno creato problemi, sono andata avanti sempre con gli insegnamenti dei miei genitori e ho scelto di continuare gli studi a Roma. Sono stata 5 anni fuori casa e lì credo che di paura i miei ne abbiano avuta parecchia! Eppure sono riuscita a non trasmettermela, ma a ricordarmi sempre che ho degli impegni inderogabili verso me stessa. La libertà, la vita fuori, l'università e l'ambiente universitario, la grande città sono stati stimoli grandissimi per me.

Cosa rappresenta per te la Borsa di Studio LIFC e come pensi possa cambiare il tuo percorso professionale?

È un nuovo inizio: un riprendere la mia vita in mano con qualcosa di concreto su cui impegnarmi per trovare il mio posto nel mondo. Sono stati anni difficili che mi hanno sconvolta sotto diversi punti di vista. Il master che ho scelto è in una prestigiosa università che da sempre si contraddistingue per la sua importante attività di *placement*. Certo, è per pochi, non tutti riescono a permettersela e io di certo non mi sarei avvicinata ai suoi master neanche con il binocolo in questo momento se non grazie alla Borsa di Studio LIFC. Sicuramente dà qualche certezza



in più e mi dà strumenti solidi con i quali continuare a progettare il mio futuro con delle carte che ora posso giocare meglio.

Quali sono i tuoi progetti, non solo quelli lavorativi, per il futuro?

Dal punto di vista lavorativo non voglio limitarmi. Non vedo l'ora di iniziare! Sono convinta in ogni caso che ciò che acquisirò dal master sarà per me molto utile per portare avanti nel migliore dei modi il forte spirito associazionistico che mi contraddistingue. Poi c'è *Human Company*, la mia compagnia teatrale con la quale stiamo programmando le date per la *tournee* estiva per il debutto della nuova produzione, uno spettacolo di teatro e danza. Quindi questo sicuramente è uno dei progetti. E ancora voglio continuare a dare il mio massimo contributo contro la fibrosi cistica; adesso è urgente investire ulteriormente nella ricerca e non tirarsi indietro per trovare dei farmaci modulatori o una soluzione per tutti i pazienti che non

possono beneficiare di Kaftrio *et similia*. Altri progetti? Finito il Master un'altra laurea o in giurisprudenza o in scienze politiche. Poi, ma questo è un progetto attuale già in atto, alzare, o se questo è un'utopia, mantenere il "valore" del FEV₁, continuare a fare molto sport per mantenermi al meglio il più possibile. Vorrei una vita lunga e intensa e non voglio perdermi nulla.

Lasciaci con un consiglio per chi, come te, ha dovuto lottare un po' di più per gli altri per raggiungere certi obiettivi

Vent'anni fa era difficile immaginare progetti e parlare di futuro se si aveva a che fare con questa malattia. Non è facile, ma dobbiamo tenere duro, non possiamo lasciarci andare e dobbiamo provare a pensare che dobbiamo stare al meglio fino a quando non arriverà la cura. Io ho piena fiducia nella ricerca, sono sicura che arriveranno a una soluzione e io e gli altri vogliamo esserci e vogliamo essere abbastanza in forma



ché non posso arrivarci anche io? Questo implica tanta costanza e dedizione, fatica, ma ti spinge a non rassegnarti e a non dare mai nulla per perduto, anche quando può sembrare così. Non significa nascondere la testa sotto la sabbia, la fibrosi cistica c'è e ne siamo consapevoli. Qualche volta ci rallenterà un pochino, ma vorrà dire che poi recupereremo e che quando arriveremo all'obiettivo sarà ancora più soddisfacente.

È possibile leggere la versione integrale dell'intervista sul sito di Lega Italiana Fibrosi Cistica. ■

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

► per beneficiarne. Ma non si può andare avanti di sole speranze, occorre l'azione e la collaborazione di tutti: pazienti, famiglie, soci, comunità scientifica, politica. Tutti. Il mio atteggiamento verso la malattia è cambiato radicalmente quando ho cominciato a parlarne apertamente, senza tabù, senza vergogna. Questo sì mi sento di dirlo, perché in età adolescenziale o anche un po' all'università, qualche volta omettevo e magari mi rendevo la vita

più complicata. Spiegate a chi avete intorno cosa è la fibrosi cistica, l'informazione è fondamentale e non toglie nulla, anzi! Poi, non so se è un consiglio, ma è un modo di vedere la vita che a me ha dato sempre tanta energia: se gli altri lo possono fare per-

Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC

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

La salute delle donne con disabilità



Le donne con disabilità hanno ancora un accesso diseguale alle informazioni sulla salute sessuale, agli *screening* e le informazioni sulla riproduzione e sull'accesso alla genitorialità. Questo nonostante i loro diritti siano riconosciuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (si vedano per esempio gli art. 6, 8, 13, 23 e 25).

Sono poche le indagini a livello internazionale e nazionale che fanno luce su questa situazione. In generale si riscontra come la situazione sui diritti sessuali e riproduttivi delle ragazze e donne con disabilità in Italia risulti essere ancora drammatica e presenti diverse criticità a causa della mancanza di dati disaggregati per genere.

Pertanto, le donne con di-

sabilità – soprattutto motoria – devono spesso affrontare lo stigma e la discriminazione quando si tratta di visite e controlli ginecologici, di informazioni sulla gravidanza e sulla riproduzione e spesso hanno esperienze di servizi molto scarse e angoscianti. Molte donne con disabilità esprimono particolari difficoltà nell'accedere a un'assistenza sanitaria sessuale riproduttiva completa e di alta qualità a causa della mancanza di accessibilità dei servizi ginecologici-ostetrici, la scarsa formazione dei professionisti medici riguardo alla sessualità e riproduzione in caso di disabilità.

Queste forme di disuguaglianze sanitarie di genere hanno un impatto e profonde ricadute sulla salute femminile e sul benessere psico-emotivo delle donne con disabilità.

Il Gruppo Donne e il Gruppo Psicologi UILDM a fine 2020 hanno iniziato a ►►





► lavorare su un progetto che coinvolge vari aspetti della vita della donna con disabilità. In particolare si vuole focalizzare l'interesse sull'accessibilità ai controlli legati alla salute della donna, con riferimenti più allargati al rapporto della persona con il proprio corpo, con la propria femminilità, con il corpo dell'altro che si esprime nella sessualità e con la possibilità di sperimentare percorsi dedicati alla maternità.

Per questo motivo sono stati promossi due questionari: "Rilevazione dell'accessibilità dei servizi ostetrico-ginecologici alle donne con disabilità" e "Sessualità, maternità, disabilità", dopo circa dieci anni dalla prima indagine UILDM sul tema.

Sessualità, maternità, disabilità

La ricerca ha coinvolto 131

donne con diversi tipi di disabilità e un'età compresa tra i 19 e i 74 anni.

Sono cinque le aree tematiche esplorate dalla ricerca:

- l'accessibilità dei servizi di Ostetricia e Ginecologia;
- la salute sessuale (lo screening, la contraccezione, etc.);
- l'interazione con il personale medico e ostetrico;
- l'identità sessuale riguardo al corpo e la percezione di sé;
- i desideri e gli immaginari sulla maternità.

Alcune delle donne coin-

volte hanno partecipato a *focus group* legati ai temi del questionario. Il *report* è scaricabile dal sito uildm.org o richiedendolo a uildmcomunicazione@uildm.it.

Rilevazione dell'accessibilità dei servizi ostetrico-ginecologici alle donne con disabilità

L'inchiesta è stata distribuita a un campione di strutture ed enti sanitari di diverse città e continuerà anche nel 2022. Si tratta di un questionario rivolto a operatori sanitari e mappatura dei servizi ginecologici-ostetrici: è strutturato in 4 sezioni e raccoglie informazioni sulla struttura, l'accoglienza della stessa, i suoi collegamenti esterni e le informazioni sui singoli servizi erogati.

Martedì 8 marzo i risultati dei questionari sono stati presentati durante un evento digitale dedicato. ■

*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

Ricarica *stroller* fuori porta



“Finalmente ci siamo riusciti: come Presidente dell’ODV Associazione di Pazienti un Respiro di Speranza Lombardia, sono orgoglioso di informare che siamo a una svolta epocale!”. Purtroppo la legge di Stato, art. 5 Ter del decreto Cura Italia, è servita a poco, almeno per il momento. Gli sforzi delle varie Associazioni sono stati vanificati come spesso accade dalla burocrazia italiana. Infatti, per la realizzazione della legge mancano solo i decreti attuativi. Un Respiro di Speranza Lombardia, un’or-



ganizzazione di volontariato non commerciale che ha lo scopo di sensibilizzare l’opinione pubblica e le Istituzioni nei confronti della patologia fibrosi polmonare idiopatica (IPF) dando sostegno a tutti i

pazienti affetti da questa malattia rara, ha deciso di non aspettare: grazie a un accordo quadro con le aziende distributrici dell’ossigeno liquido lombarde e un gruppo di farmacie indipendenti presenti ►►

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



*Il servizio di videoconsulto è offerto da Pazienti.it come un'esperienza sanitaria innovativa. La pratica medica, con consenso di un medico di assistenza primaria, è riservata a specialisti che rispondono a quesiti specifici in materia di salute, per questo servizio aperto da gestioni di salute, del Centro Innovativo.

► nella Regione ci sarà a breve la possibilità di effettuare il tanto atteso servizio di ricarica dei presidi individuali denominati *stroller*.

Un Respiro di Speranza Lombardia ha ideato il progetto “Ricarica *stroller* fuori porta” che persegue l’obiettivo di sostenere i pazienti che necessitano di ossigeno terapeutico regolarmente prescritto dallo specialista di riferimento. Il fine è quello di garantire una maggiore libertà di movimento all’interno della Regione lombarda grazie alla possibilità di ricaricare i presidi individuali da parte degli utenti utilizzatori, attraverso il servizio erogato dalle aziende distributrici dell’ossigeno della Regione Lombardia e un gruppo di farmacie. L’intervento è rivolto a tutti i pazienti presenti nella Regione Lombardia in ossigenoterapia – circa 25.000 – in possesso dello *stroller*. L’ossigeno verrà fornito alle farmacie dai distributori del servizio, garantendo così la possibilità di ricaricare i diversi dispositivi individuali presenti sul territorio lombardo. Il servizio verrà erogato presso le farmacie aderenti, che consentiranno una adeguata copertura sul territorio lombardo, al fine di poter raggiungere il maggior numero possibile di pazienti. Il costo per l’utilizzatore finale sarà pari a € 6,00 per ricarica; purtroppo al momento non è stato possibile fare diversamente per garantire che il servizio venisse realizzato.

Questo costo consentirà il raggiungimento dell’obiettivo ultimo, cioè quello di promuov-

RICARICARE IL TUO **STROLLER** fuori porta?

Ora sarà possibile grazie al tuo
Distributore e alle Farmacie aderenti





Goditi la tua gita!

Per informazioni più dettagliate scansiona il QR CODE
E' pronta l'applicazione per farti arrivare in sicurezza
alla Farmacia più vicina alla tua destinazione...





vere l’equilibrio tra le necessità imposte dalla cura farmacologica (ossigenoterapia) e una adeguata qualità della vita del paziente utilizzatore. La possibilità di “movimento” grazie all’ausilio della ricarica degli *stroller* garantirà ai pazienti uscite fuori porta – nelle varie province lombarde – senza termini e scadenza di tempo.

Sarà questo da sprone per le istituzioni per fare i famosi decreti attuativi? ■

Roberto Adamo
Presidente
Associazione ODV
“Un Respiro di Speranza
Lombardia”

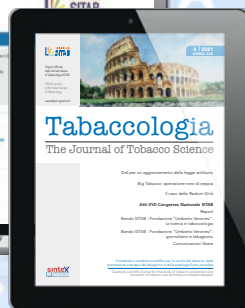
Un Respiro di Speranza Lombardia

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





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

Riconoscere il normale per diagnosticare il patologico

Serie di 3 corsi on line (FAD) anche ECM indispensabili per conoscere l'ecografia toracica

Ad iscrizione effettuata tutti i Corsi possono essere fruiti per un periodo di 12 mesi, indipendentemente dall'ECM.

Avrai la possibilità di rivedere ed approfondire sempre meglio i video e le ecografie presenti nei Corsi.

E' previsto il Tutoraggio all'interno della piattaforma con possibilità di sottoporre argomenti e chiarimenti direttamente al Dr. Stefano Galletti.

Registrazione piattaforma e-learning **fad.sintexservizi.it** - Gratuita

I Corso

Anatomia ecografica e biomeccanica muscoloscheletrica

Durata: 8 ore

II Corso

Patologia ecografica muscoloscheletrica

Durata: 10 ore

III Corso

Interventistica ecoguidata muscoloscheletrica e terapia del dolore

Durata: 11 ore

Scadenza ECM 2022 – 19 Dicembre

Professione: Medico Chirurgo | Discipline: Tutte le discipline

ISCRIVITI ADESSO: FAD.SINTEXSERVIZI.IT

PROVIDER ECM

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

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

SEGUICI SU

