

Parte la campagna
vaccinale anti-influenzale
pag. 9

Colesterolo alto, intervenire
presto fa la differenza
pag. 14

Respirar-Cantando: a
Trieste si migliora la
salute del respiro con il
canto corale pag. 21

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

ANNO XII
N° 48

**INVERNO
2019**

**DALLE CAR-T CELLS
UNA NUOVA
SPERANZA DI CURA**

Campagna di sensibilizzazione e valorizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici della BPCO "ABCDEF DEL BUON RESPIRO"



Il cittadino ha diritto alla prevenzione, alla diagnosi, all'accesso ai migliori farmaci, alla riabilitazione e a essere seguito nel tempo tenendo conto delle sue fragilità

Visita la pagina
<http://buonrespiro.pneumologi.it>



Foto della Giornata Mondiale della BPCO, 20 Novembre 2019.

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI

www.aiponet.it

Campagna promossa da



ASSOCIAZIONE RIABILITATORI
DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA
www.airassociazione.org

N°48

INVERNO 2019

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo Potena (FE)

Eugenio Sabato (BR)

Antonio Sacchetta (TV)

Michele Vitacca (Lumezzane - BS)

Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

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

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

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

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

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di dicembre 2019

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIRONews

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

A Milano nasce il primo ospedale "rosa" in Italia

10 dicembre 2019 (data 1)



Regione Lombardia, IASST Fatebenefratelli Sacco e Fondazione Onco, Osservatorio nazionale per la salute della donna e di genere, presentano il nuovo orientamento verso la medicina di genere dell'Ospedale Macedonico Melloni di Milano.

► leggi tutto...



ASSOCIAZIONI PAZIENTI

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

Il prima e il dopo delle nostre vite | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Parte la campagna vaccinale anti-influenzale
Si tratta di uno strumento fondamentale
per prevenire complicanze in asma e BPCO | *C. Micheletto*

Colesterolo alto, intervenire presto fa la differenza | *C. Finotti*

Fake news, influencers e l'importanza della presenza
di clinici e ricercatori sul Web | *L. Lavorgna*

La pubblicità del tabacco continua su Facebook e gli altri *social*
Come funziona. E come contrastarla | *V. Zagà*

Respirar-Cantando: a Trieste si migliora la salute
del respiro con il canto corale | *M. Confalonieri, C. Corbo*

Festival della Salute - Sanremo 2019:
un'esperienza per promuovere stili di vita salutari | *A. Serafini*

Tecniche di respirazione per ritrovare il benessere | *J. Pisati*

Cultura

28

Ronchi dei Legionari, dove le notizie mettono Leali
Un giornalismo libero e indipendente fa bene
alla nostra democrazia | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

31

La malattia vista dal paziente | *M. Bianchi*

BPCO e riabilitazione respiratoria | *V. Cardaci, S. Guerrini*

Malattie rare in Sardegna.
Le associazioni pazienti fanno rete | *G. Solano*

35 anni di AMOR a Niguarda | *A. Pollastri*

La notte dei respiri a Forlì | *M. Bucciolì, F. Andreotti, S. Pavanello*

Pedalando l'Italia senza perdere un respiro 2019 | *A. Abbondanza*

RespirAMI. Un viaggio consapevole verso la corretta gestione
dell'asma e delle patologie respiratorie croniche | *S. Barbaglia*

Un *consensus paper* sulle cure domiciliari | *A. Piva*

Viaggiare con la fibrosi polmonare idiopatica | *P. Calabrinì*

Donate attrezzature al Policlinico Santa Maria alle Scotte
per la cura di pazienti con malattie polmonari | *F. Andreotti*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A IPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



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

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



DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



Il prima e il dopo delle nostre vite

Chiara Finotti



L'ultimo libro di Mاريو Calabresi si intitola "La mattina dopo" e parla del giorno successivo a un grande cambiamento. Parla del senso di vertigine, di vuoto e di smarrimento che proviamo di fronte alla perdita di una persona cara, di un lavoro, di fronte a una sfida o a una notizia che mai avremmo voluto sentire. Quando tutte le nostre certezze vacillano. Niente è più come prima e noi non siamo più quelli che eravamo. La vita è improvvisamente attraversata da uno spartiacque che segna un prima e un dopo. Nel libro di Calabresi lo spartiacque è rappresentato dalla perdita del lavoro come Direttore del giornale La Repubblica. L'autore racconta di come si sia trovato, da un giorno all'altro, immerso in una quotidianità completamente diversa, mai immaginata prima, alla quale fatica ad

abituarsi. "I primi giorni sono come una corrente a cui non si riesce a sfuggire: non fai che pensare a quello che hai perso." Ma gli spartiacque nella vita possono essere i più disparati. Può essere anche la diagnosi di una brutta malattia, magari del tutto sconosciuta fino a poche ore prima, che irrompe in maniera inaspettata e violenta nell'esistenza di un individuo.

È la storia di tanti pazienti. Mi viene in mente Achille Abbondanza, 48 anni di Forlì al quale, nel 2016, è stata diagnosticata la fibrosi polmonare idiopatica. Una malattia rara per la quale ad oggi non esiste ancora una cura definitiva, a parte il trapianto polmonare, ma solo farmaci che ne rallentano la progressione migliorando la qualità di vita dei pazienti. Da allora la sua vita è cambiata. Ha cercato e trovato un aiuto nella bicicletta. Ha infatti cominciato a praticare il ciclismo e a organizzare spedizioni ciclistiche in giro per l'Italia per far conoscere la malattia e testimoniare una forza e una determinazione che sono di esempio per tutti. In questo numero della ri- ➤➤

Coordinamento di Redazione

► vista raccontiamo la pedalata che Achille, insieme a una trentina di ciclisti, fra cui medici, pazienti e la campionessa del mondo, Edita Pucinskaite, ha compiuto il 12 novembre scorso a Firenze. La manifestazione è stata patrocinata da ben 25 associazioni di pazienti che soffrono di malattie polmonari ed è stata una testimonianza di speranza e un invito a non arrendersi di fronte alla malattia.

Una storia simile è quella di Matteo Pitzalis che ha 37 anni e vive con la moglie e i due figli a Sardinia vicino a Cagliari. Soffre di una rara forma di tumore che colpisce il tratto biliare del fegato, il colangiocarcinoma parietale. Ha deciso di raccontare e condividere la sua storia sui social e da circa tre mesi si fa chiamare *Cancer Man*. Ha infatti capito che per sconfiggere la malattia ci vogliono dei superpoteri e, un po' per gioco, un po' per dare e darsi coraggio, ha inventato questo soprannome e lo ha trasformato nel marchio di una linea di abbigliamento, che si può acquistare online, contraddistinta dal logo CM. Il ricavato della vendita di questi capi servirà a sostenere le onerose spese necessarie per le cure e i frequenti trasferimenti all'ospedale di Padova dove Matteo è attualmente in cura.

Ora l'invito che vogliamo fare ai lettori è quello di guardare alla "mattina dopo" alla luce delle buone notizie che arrivano dal mondo dell'oncologia. È stata infatti approvata anche in Italia una nuova terapia antitumora-

le cellulare che gli addetti ai lavori hanno chiamato le CAR-T cells e che rappresentano, secondo la definizione dell'American Clinical Oncology il "progresso clinico dell'anno in oncologia". L'acronimo CAR sta per *Chimeric Antigen Receptor* ovvero recettori chimerici per l'antigene. Si parla anche di farmaco vivente perché ottenuto da cellule del paziente stesso ma in realtà non si tratta di un farmaco ma di una terapia. Può essere considerata l'emblema di quella medicina personalizzata sempre più disegnata sulle caratteristiche del singolo paziente: le cellule del sistema immunitario, i linfociti T, vengono prelevate dal paziente e addestrate a riconoscere e a combattere le cellule tumorali presenti nel suo organismo. Cerchiamo di capire meglio. I linfociti T, prelevati dal paziente, vengono modificati geneticamente in laboratorio con tecniche di ingegneria genetica in modo tale da far loro esprimere un recettore in grado di riconoscere una particolare struttura presente sulle cellule tumorali. Una volta reintrodotti nell'organismo questi linfociti T riprogrammati si legano alle cellule tumorali che esprimono quella determinata struttura, si attivano e le distruggono attraverso differenti meccanismi. Negli USA le prime terapie di questo tipo sono state approvate nell'agosto 2017.

A fine agosto 2018 anche in Italia è stata approvata la prima terapia cellulare antitumorale ma, fino ad agosto

2019, i pazienti sono stati trattati con CAR-T cells solo all'interno di sperimentazioni cliniche o attraverso un programma di uso compassionevole ovvero solo nei casi più urgenti ove non fossero disponibili altre tipologie di intervento. Nell'agosto 2019 la svolta: l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e l'azienda produttrice della prima terapia CAR-T cells hanno siglato un accordo finalizzato a dare il via alla prima terapia antitumorale di questo tipo anche in Italia. L'accordo prevede un sistema molto innovativo di rimborso basato sui risultati nel tempo: il sistema sanitario pagherà il costo complessivo del farmaco solo se i pazienti risponderanno alla terapia. Da metà novembre è disponibile in Italia e rimborsata la seconda terapia antitumorale basata sulle CAR-T cells.

Queste nuove terapie hanno dato risultati straordinari (pazienti in completa remissione dopo 5 anni) ma finora hanno trovato applicazione solo nel trattamento di alcuni tipi di tumore del sangue. L'augurio è di poter ampliare il più possibile il raggio d'azione di queste nuove armi in maniera tale da poterle utilizzare anche in altri ambiti oncologici e sul maggior numero possibile di pazienti che potrebbero davvero beneficiarne. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Parte la campagna vaccinale anti-influenzale

Si tratta di uno strumento fondamentale per prevenire complicanze in asma e BPCO

Claudio Micheletto



La vaccinazione è il mezzo più efficace e sicuro per prevenire l'influenza e ridurre le complicanze.

Poiché i virus dell'influenza cambiano spesso, la vaccinazione va ripetuta ogni anno. In inverno, però, circolano anche altri virus che provocano febbre e raffreddore, spesso scambiati per influenza. Contro questi virus il vaccino non è efficace, perché protegge solo da quelli influenzali.

Sulla base dei ceppi virali circolanti e sull'andamento delle sindromi similinfluenzali (ILI) nel mondo, il Global Influenza Surveillance Network dell'OMS, in collaborazione con i National Influenza Centres (NIC) aggiorna

ogni anno la composizione del vaccino antinfluenzale. Per la stagione 2019-2020 la composizione vaccinale è la seguente:

- ▶ antigene analogo al ceppo A/Brisbane/02/2018 (H1N1) pdm09;
- ▶ antigene analogo al ceppo A/Kansas/14/2017 (H3N2);
- ▶ antigene analogo al ceppo B/Colorado/06/2017 (lineaggio B/Victoria/2/87);
- ▶ antigene analogo al ceppo B/Phuket/3073/2013-like (lineaggio B/Yamagata/16/88).

Nel caso dei vaccini trivalenti, l'OMS raccomanda, per il virus dell'influenza B, l'inserimento dell'antigene analogo al ceppo B/Colorado/06/2017 (lineaggio B/Victoria/2/8).

Il vaccino per la stagione 2019/2020 conterrà pertanto

una nuova variante antigenica di sottotipo H3N2 (A/Singapore/INFIMH-16-0019/2016), che sostituisce il ceppo A/Hong Kong/4801/2014, ed una nuova variante antigenica di tipo B (B/Colorado/06/2017), lineage B/Victoria, che sostituirà il ceppo B/Brisbane/60/2008.

La vaccinazione antinfluenzale è offerta in modo gratuito alle persone che rientrano nelle categorie a rischio di complicanze. Il vaccino antinfluenzale è comunque indicato per tutti i soggetti che desiderino evitare la malattia influenzale e che non abbiano specifiche controindicazioni, sentito il parere del proprio medico. Le persone ad alto rischio di complicanze o ricoveri correlati all'influenza sono: ►►

- ▶ ▶ donne che all'inizio della stagione epidemica si trovano nel secondo e terzo trimestre di gravidanza;
- ▶ soggetti dai 6 mesi ai 65 anni di età affetti da patologie che aumentano il rischio di complicanze da influenza:
 - 1) malattie croniche a carico dell'apparato respiratorio (inclusa l'asma grave, la displasia broncopolmonare, la fibrosi cistica e la broncopatia cronico ostruttiva - BPCO);
 - 2) malattie dell'apparato cardio-circolatorio, comprese le cardiopatie congenite e acquisite;
 - 3) diabete mellito e altre malattie metaboliche (inclusi gli obesi con BMI >30);
 - 4) insufficienza renale/surrenale cronica;
 - 5) malattie degli organi emopoietici ed emoglobinopatie;
 - 6) tumori;
- 7) malattie congenite o acquisite che comportino carenza di produzione di anticorpi, immunosoppressione indotta da farmaci o da HIV;
- 8) malattie infiammatorie cro-niche e sindromi da malassorbimento intestinale;
- 9) patologie per le quali sono programmati importanti interventi chirurgici;
- 10) patologie associate a un aumentato rischio di aspirazione delle secrezioni respiratorie (ad es. malattie neuromuscolari);
- 11) epatopatie croniche;
- ▶ soggetti di età pari o superiore a 65 anni;
- ▶ bambini e adolescenti in trattamento a lungo termine con acido acetilsalicilico, a rischio di Sindrome di Reye in caso di infezione influenzale;
- ▶ individui di qualunque età

ricoverati presso strutture per lungodegenti.

Un bambino in buone condizioni di salute è in grado di reagire autonomamente o con il semplice supporto di terapie sintomatiche nei confronti del virus influenzale. Tuttavia ci sono bambini per i quali la vaccinazione, non solo è utile come mezzo di prevenzione collettiva ma è necessaria ai fini di una protezione individuale, in quanto, in caso di malattie, potrebbero più facilmente andare incontro a complicanze. Sono bambini affetti da:

- 1) malattie croniche a carico dell'apparato respiratorio (inclusa l'asma grave, la displasia broncopolmonare, la fibrosi cistica e la broncopatia cronico ostruttiva-BPCO);
- 2) malattie dell'apparato cardio-circolatorio, comprese le cardiopatie congenite e acquisite;
- 3) diabete mellito e altre malattie metaboliche (inclusi gli obesi con BMI >30);
- 4) insufficienza renale/surrenale cronica;
- 5) malattie degli organi emopoietici ed emoglobinopatie;
- 6) tumori;
- 7) malattie congenite o acquisite che comportino carenza di produzione di anticorpi, immunosoppressione indotta da farmaci o da HIV;
- 8) malattie infiammatorie cro-niche e sindromi da malassorbimento intestinale;
- 9) patologie per le quali ▶▶



- ▶ sono programmati importanti interventi chirurgici;

10) patologie associate a un aumentato rischio di aspirazione delle secrezioni respiratorie (ad es. malattie neuromuscolari);

11) epatopatie croniche.

I vaccini antinfluenzali non vanno somministrati nei piccoli di età inferiore a 6 mesi; la vaccinazione della mamma e degli altri familiari, che ne hanno cura, è una possibile alternativa per proteggerli in maniera indiretta.

▶ **A chi rivolgersi per effettuare la vaccinazione?**

Ogni Regione e Provincia Autonoma stabilisce le strutture deputate alla vaccinazione. Oltre ai Servizi di vaccinazione dei Dipartimenti di Prevenzione delle ASL, partecipano alle attività di vaccinazione anche i Medici di Medicina Generale ed Pediatri di libera scelta.

▶ **Quali sono le modalità di somministrazione del vaccino?**

Una sola dose di vaccino antinfluenzale è sufficiente per i soggetti di tutte le età, con esclusione dell'età infantile. Infatti, per i bambini al di sotto dei 9 anni di età, mai vaccinati in precedenza, si raccomandano due dosi di vaccino antinfluenzale stagionale, da somministrare a distanza di almeno quattro settimane. Il vaccino antinfluenzale, va somministrato per via intramuscolare ed è raccomandata l'inoculazione nel muscolo deltoide per tut-

ti i soggetti di età superiore a 2 anni; nei bambini fino ai 2 anni e nei lattanti la sede raccomandata è la faccia anterolaterale della coscia.

▶ **Se si è già avuta la malattia, si può essere vaccinati lo stesso?**

La vaccinazione avrà l'effetto di richiamare la memoria immunologica e si avrà un aumento della risposta provocata dalla stessa vaccinazione (effetto *booster*). La vaccinazione di un soggetto già immune per effetto della malattia "naturale" non comporta aumentato rischio di effetti collaterali.

▶ **I pazienti immunodepressi possono effettuare la vaccinazione?**

Il vaccino antinfluenzale stagionale, non contiene virus viventi, bensì soltanto gli antigeni di superficie del virus influenzale; quindi, anche nelle persone immunodepresse (per effetto di terapie immunosoppressive o per effetto di altre patologie) la somministrazione del vaccino antinfluenzale è sicura; tra l'altro, la circolare dedicata alla prevenzione dell'influenza stagionale, indica espressamente le persone con malattie congenite ed acquisite che comportino carente produzione di anticorpi e quelle con immunosoppressione indotta da farmaci o da HIV tra i soggetti destinatari dell'offerta della vaccinazione.

▶ **I pazienti con malattie autoimmuni possono effettuare la vaccinazione?**

Nel caso delle malattie autoimmuni, che sono molte e molto diverse tra loro per origine e decorso, è bene che sia fatta una attenta valutazione caso per caso, da parte dello specialista che segue il paziente. È possibile, in questi casi, ricorrere a profilassi alternative, quali la vaccinazione dei contatti familiari, l'uso degli antivirali in caso di necessità, e una attenta profilassi di tipo comportamentale.

▶ **La vaccinazione antinfluenzale può causare malattie croniche?**

I dati attuali indicano che i vaccini antinfluenzali non inducono nei vaccinati alcuna malattia cronica né ne aggravano il decorso quando queste sono preesistenti alla vaccinazione. È necessaria una attenta valutazione per chiarire se eventi avversi che si verificano dopo una vaccinazione per l'influenza umana, siano in realtà causati dalla vaccinazione antinfluenzale eseguita o siano dovuti ad una pura coincidenza temporale. Le campagne di vaccinazione sono accompagnate da programmi di farmacovigilanza.

▶ **Il vaccino antinfluenzale può essere somministrato contemporaneamente ad altri vaccini?**

Il vaccino antinfluenzale non interferisce con la risposta immune ad altri vaccini inattivati o vivi attenuati. Il vaccino inattivato dell'influenza può essere somministrato insieme ad altri vaccini iniettabili, a condizione però ►►

► che i due vaccini vengano somministrati in siti di iniezione differenti e, comunque, è bene chiedere informazioni al proprio medico curante o al medico vaccinatore.

► **Possono essere usati farmaci per curare le infezioni da virus influenzali nell'uomo?**

Ogni farmaco, in quanto tale, va rigorosamente prescritto dal proprio medico di riferimento (medico di famiglia, pediatra, ginecologo, cardiologo o altro specialista) previa visita medica.

► **I vaccini antinfluenzali sono sicuri?**

I vaccini autorizzati per l'uso nell'uomo sono prodotti biologici sicuri poiché sono sottoposti ad una serie di controlli accurati che vengono effettuati durante la produzione e prima della loro immissione in commercio, sia dopo la loro commercializzazione. I controlli effettuati prima dell'immissione in commercio vengono attuati allo scopo di verificare gli standard previsti dalle autorità internazionali (Organizzazione Mondiale della Sanità e, per quanto riguarda l'Unione

europea, EMA) e nazionali. Inoltre, per il monitoraggio della sicurezza dei vaccini l'AIFA cura l'attività di gestione tecnico/amministrativa dei Certificati di Controllo di stato (*Batch Release*) rilasciati dagli Official Medicines Control Laboratory (OMCL) del *network* Official Control Authority Batch Release (OCABR) e dei relativi casi di non conformità dei lotti sottoposti al controllo di stato che viene effettuato dall'Istituto Superiore di Sanità.

► **Quali sono gli effetti indesiderati attesi dopo vaccinazione antinfluenzale?**

Alla vaccinazione antinfluenzale possono essere associati alcuni effetti indesiderati, la loro frequenza dipende dal tipo di vaccino, da come viene somministrato e dall'età della persona vaccinata. I vaccini inattivati, somministrati per mezzo di iniezione intramuscolare, possono causare comunemente reazioni locali come dolenzia e arrossamento nel punto di iniezione e, meno spesso, febbre, dolori muscolari o articolari o mal di testa. Questi sintomi generalmente sono modesti e non richiedo-

no cure mediche, risolvendosi con trattamenti sintomatici (antipiretici, analgesici) nel giro di un paio di giorni. Febbre, dolori e mal di testa possono manifestarsi più frequentemente nei bambini e ragazzi rispetto alle persone anziane. Raramente i vaccini antinfluenzali a base di virus inattivati possono causare reazioni allergiche come orticaria, rapida tumefazione nel punto di inoculazione, asma o gravi manifestazioni allergiche sistemiche (generalizzate) dovute ad ipersensibilità nei confronti di determinati componenti del vaccino.

► **C'è il rischio di contrarre l'influenza dal vaccino stesso?**

I vaccini inattivati contengono il virus ucciso o parti di questo (antigeni di superficie emoagglutinina e neuroamminidasi, subunità virali) che non possono causare alcuna malattia. I vaccini a base di virus vivente (non usati in Italia) contengono l'elemento virale ma questo è stato attenuato per cui non è in grado di causare la malattia. In entrambi i casi, la somministrazione del vaccino può causare lievi effetti col- ►►



► laterali caratterizzati da una sintomatologia simile a quella dell'influenza, ma molto meno marcata.

► **Possono verificarsi reazioni gravi dopo somministrazione di vaccini antinfluenzali?**

I vaccini antinfluenzali hanno un buon livello di sicurezza. Decine di milioni di italiani hanno ricevuto con sicurezza i vaccini antinfluenzali negli ultimi 40 anni e sono state condotte ricerche approfondite a sostegno della sicurezza dei vaccini antinfluenzali. Un vaccino antinfluenzale è il primo e il modo migliore per ridurre le possibilità di contrarre l'influenza e diffonderla agli altri. Alcuni studi hanno trovato una possibile piccola associazione fra il vaccino antinfluenzale e la sindrome di Guillain-Barré (GBS). Nel complesso, questi studi hanno stimato il rischio di GBS dopo la vaccinazione in meno di 1 o 2 casi di GBS per un milione di persone vaccinate. Altri studi non hanno trovato alcuna associazione. Anche la GBS, raramente, si verifica dopo una malattia influenzale. Anche se la GBS dopo una malattia influenzale è raro, la GBS è più comune dopo la malattia influenzale rispetto alla vaccinazione antinfluenzale. Eventi gravi dopo somministrazione di vaccini antinfluenzali sono segnalati tutti gli anni ma non è detto che ci sia una relazione causale con il vaccino, spesso si tratta di eventi temporalmente coincidenti con la vaccinazione

► **Quali sono le controindicazioni alla somministrazione del vaccino antinfluenzale?**

Il vaccino antinfluenzale non deve essere somministrato a:

- lattanti al di sotto dei sei mesi (per mancanza di studi clinici controllati che dimostrino l'innocuità del vaccino in tali fasce d'età). La vaccinazione della mamma e degli altri familiari è una possibile alternativa per proteggerli in maniera indiretta;
- soggetti che abbiano manifestato reazioni di tipo anafilattico ad una precedente vaccinazione o ad uno dei componenti del vaccino.

Una malattia acuta di media o grave entità, con o senza febbre, costituisce una controindicazione temporanea alla vaccinazione, che va rimandata a guarigione avvenuta.

Un'anamnesi positiva per sindrome di Guillain-Barré insorta entro 6 settimane dalla somministrazione di una precedente dose di vaccino antinfluenzale costituisce controindicazione alla vaccinazione. Una GBS non correlata a vaccinazione antinfluenzale e insorta da più di un anno è motivo di precauzione; sebbene i dati disponibili siano limitati, i vantaggi della vaccinazione antinfluenzale giustificano la somministrazione del vaccino annuale nei soggetti ad alto rischio di complicanze gravi dalla malattia (da *Guida alle controindicazioni alle vaccinazioni*, NIV-ISS-Ministero della Salute).

► **False controindicazioni**

- Allergia alle proteine dell'uovo, con manifestazioni non anafilattiche.
- Malattie acute di lieve entità.
- Allattamento.
- Infezione da HIV e altre immunodeficienze congenite o acquisite. La condizione di immunodepressione non costituisce una controindicazione alla somministrazione della vaccinazione antinfluenzale. La somministrazione del vaccino potrebbe non evocare una adeguata risposta immune. Una seconda dose di vaccino non migliora la risposta anticorpale in modo sostanziale.

► **Si può effettuare la vaccinazione in gravidanza?**

Sì, le donne che si trovano in stato di gravidanza durante la stagione epidemica, è opportuno che vengano vaccinate contro l'influenza per l'aumentato rischio di complicanze gravi e di decesso correlati alla malattia. La vaccinazione, con vaccino inattivato, può essere effettuata in qualsiasi trimestre della gravidanza, in quanto sembra non associata ad effetti avversi nel prodotto del concepimento. Set di dati più estesi sulla sicurezza sono disponibili per il secondo e terzo trimestre, rispetto al primo; comunque, le raccomandazioni delle autorità sanitarie internazionali (ECDC, OMS) indicano la vaccinazione delle donne in gravidanza a prescindere dal trimestre. ■

claudio.micheletto@univr.it

Colesterolo alto, intervenire presto fa la differenza

Chiara Finotti



Le malattie cardiovascolari sono la prima causa di morte nel mondo. Anche in Europa le principali cause di morte sono aterosclerosi e attacco ischemico, pari negli over 75 al 42% delle donne e al 38% degli uomini.

L'ipercolesterolemia si colloca tra i principali fattori di rischio cardiovascolare e la prevenzione primaria, intesa come la possibilità di agire su fattori modificabili quali stili di vita e alimentazione rappresenta il primo passo da fare, come recentemente ribadito dalle nuove linee guida prodotte dalla Società Europea di Cardiologia (ESC) e dalla Società Europea dell'Aterosclerosi (EAS).

Ma quanto ne sanno gli italiani sul tema del rischio cardiovascolare, ipercolesterolemia e prevenzione? E quanto sono consapevoli dei propri

livelli di colesterolo rispetto ai valori soglia riportati dalle linee guida? Hanno cercato di scoprirlo i firmatari di un'indagine di IQVIA condotta su un campione di mille italiani presentata in conferenza stampa a Milano. Non si tratta di uno studio epidemiologico ma di una fotografia dei livelli di conoscenza degli italiani su questi temi. Un primo dato importante che emerge con chiarezza è che non sempre la conoscenza di un rischio si traduce in comportamenti virtuosi atti a prevenirlo. Le persone non si sentono a rischio.

Infatti, il 93% del campione intervistato identifica gli alti livelli di colesterolo come potenzialmente pericolosi per la salute cardiovascolare insieme a ipertensione e iperglicemia ma solo 6 intervistati su 10 hanno fatto un controllo del colesterolo nell'ultimo anno.

Inoltre, di questi il 61% del campione in esame non ricorda i propri valori e 1 su 3 di chi li ricorda dichiara di non avere il colesterolo alto ma in realtà presenta valori sopra la soglia. Questo, nel 50% dei casi, è da attribuirsi al fatto che gli intervistati ignorano i valori soglia del colesterolo

totale così come i concetti di colesterolo *low density lipoprotein* (LDL) e *high density lipoprotein* (HDL).

Nel contempo è invece diffusa la consapevolezza di quanto sia pericolosa l'ipercolesterolemia e di quali siano i potenziali fattori che la provocano riconosciuti nell'alimentazione (una dieta ricca di grassi e zuccheri), nella sedentarietà e nella familiarità. Nonostante ciò, la percezione del proprio rischio cardiovascolare è sempre molto bassa.

Per quanto riguarda l'impiego di integratori, dall'indagine IQVIA emerge che oltre il 73% degli intervistati conosce gli integratori che possono essere assunti per tenere sotto controllo il colesterolo. Il 52% di coloro che ha alti valori di colesterolo li usa mentre il 16% di chi ha valori nella norma li usa a scopo preventivo.

Chiaramente, nei soggetti ad alto rischio cardiovascolare, è necessario il pronto e costante intervento farmacologico. Non bastano certo gli integratori. Per i soggetti a rischio basso o moderato, che rappresentano la maggior parte degli italiani, gli esperti raccomandano di intervenire ►►

► precocemente agendo su alimentazione e stile di vita con un intervento non farmacologico ma altrettanto importante.

La maggior parte della popolazione, infatti, presenta un rischio cardiovascolare che può essere definito basso o moderato con livelli di colesterolo appena al di sopra del valore soglia. Quando questo lieve aumento però si mantiene nel tempo, il rischio cardiovascolare diventa elevato. Sono questi i soggetti maggiormente a rischio. Infatti, anche modesti incrementi di colesterolo LDL, prolungati nel tempo, possono provocare ingenti danni a livello vascolare. Si tratta di un effetto cumulativo nel tempo. La ricerca ha inoltre dimostrato che anche minime riduzioni di colesterolo, prolungate nel tempo, possono portare a una diminuzione del rischio di andare incontro a eventi cardio o cerebrovascolari come infarto e ictus.

In concreto, cosa bisogna fare? Secondo gli esperti bisogna innanzitutto agire sugli stili di vita. Attenzione all'alimentazione, prediligere una dieta ricca di fibre e di verdura e frutta, a discapito di una ricca di grassi e zuccheri. Dare spazio all'attività fisica, evitare fumo e alcol. Per quanto riguarda l'alimentazione, un aiuto può arrivare dagli integratori che possono avere un effetto ipolipemizzante. Attenzione però al tipo di integratore, non tutti sono validi. Gli esperti raccomandano però di scegliere prodotti che non solo abbiano una precisa



composizione quali-quantitativa e la cui efficacia e sicurezza siano validate da studi clinici ma anche che rispettino elevati standard di qualità.

Un recente lavoro scientifico ha dimostrato come l'assunzione di 3mg/die di monacolina K, presente nel riso rosso fermentato, porta a una chiara e significativa riduzione del rischio cardiovascolare.

Una conferma dell'efficacia della monacolina arriva anche dalle linee guida diffuse dalla Società Europea di Cardiologia e dalla Società Europea dell'Aterosclerosi (EAS) presentate nei mesi scorsi a Parigi. Queste ribadiscono come l'impiego di integratori contenenti riso rosso fermentato aiutino a controllare i livelli di colesterolo nei soggetti a basso rischio cardiovascolare.

Nello scenario finora descritto le figure chiave, nell'orientare il paziente a fare le scelte giuste sia in tema di stile di vita sia per quanto concerne l'impiego di integratori, sono certamente il medico di medicina generale, lo specialista e il farmacista. Molto elevate le aspettative riguardo all'informazione: 3 italiani su

4 sono interessati ad avere informazioni sui rischi, le cause e le strategie di prevenzione dell'ipercolesterolemia.

In sintesi, dal quadro presentato emerge, nella popolazione generale, un'evidente sensibilità nei confronti dei temi legati al rischio cardiovascolare e l'ipercolesterolemia è riconosciuta come uno dei fattori di rischio da non sottovalutare. Nonostante ciò gli italiani non percepiscono uno stato di vulnerabilità cardiovascolare e ignorano i parametri soglia. Gli esperti consigliano di intervenire precocemente anche laddove il colesterolo non sia oltre i valori perché, come sottolineato più volte, anche una lieve ipercolesterolemia che perduri nel tempo può arrecare ingenti danni ai vasi sanguigni. Un aiuto può venire anche da alcuni integratori che devono però essere certificati e validati dalle società scientifiche come quelli contenenti riso rosso fermentato che sembra avere un effetto di riduzione dei livelli di colesterolo. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Fake news, influencers e l'importanza della presenza di clinici e ricercatori sul Web

Luigi Lavorgna



Nel 2012 un gruppo di neurologi e psicologi della I Clinica Neurologica dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" con una vasta esperienza nella sclerosi multipla ha creato un *social network* completamente dedicato ai pazienti affetti da questa malattia chiamato SMSocialnetwork. Questo *social network* mira a proteggere gli utenti da notizie false, preservando il loro diritto alle aspettative e condividendo le loro paure.

SMSocialnetwork.com è un *social network* formato da pazienti SM, neurologi e psicologi e visitatori. In questo spazio virtuale gli utenti con la SM possono scrivere, leggere e ascoltare tutto ciò a cui sono interessati; tuttavia,

I Clinica Neurologica della II Università di Napoli

lo scambio di informazioni medico-scientifiche è sotto la supervisione di neurologi e psicologi esperti di SM, che vigilano sulle attività pubbliche degli utenti, pubblicano post con informazioni pertinenti sulla SM e rispondono a domande tramite messaggi pubblici o privati. L'intervento non consiste mai nel bloccare l'utente o nel cancellare i *post* con informazioni mediche inaccurate ma implica la spiegazione del perché quel *post* specifico sia una *fake news*.

Analizzando i contenuti dei *post* degli utenti attivi e chiedendo loro di identificare gli *influencer* della piattaforma, abbiamo realizzato uno studio con l'obiettivo di verificare se gli utenti individuati come *influencer* pubblicassero contenuti affidabili o *fake news*.

Questo studio trasversale basato sul *web* è stato condotto conformemente alle buone pratiche cliniche e in accordo con la Dichiarazione di Helsinki. Lo studio è stato approvato dal comitato etico locale dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli". Tutti i partecipanti hanno acconsentito all'uso di questionari validati a fini scientifici. Per proteggere l'anonimato dei partecipanti (perché usano uno pseudonimo), i codici del protocollo Internet dei computer non sono stati registrati e non sono stati incorporati *cookie* elettronici.

Raccolta e analisi dei dati

Nella prima parte dello studio, abbiamo raccolto i *post* pubblicati sulla bacheca di SMSocialnetwork dall'aprile al giugno del 2015 e due ►►

► esperti (un neurologo e uno psicologo con conoscenze specifiche sulla SM) hanno distinto i *post* con contenuto medico-scientifico dai *post* riguardanti le interazioni sociali o di interesse generale. I due esperti hanno lavorato “in cieco” nei confronti degli utenti/autori dei *post*, come precedentemente eseguito in altri studi simili. Successivamente, tra i *post* con contenuti medico-scientifici, gli esperti hanno distinto quelli con notizie false da quelli con contenuti scientificamente corretti. È stato definito *fake news* qualsiasi *post* che includesse informazioni non corrispondenti ad una verità scientifica o che includesse informazioni scientifiche parziali e che, quindi, avrebbero potuto generare possibili interpretazioni er-

rate. Nella seconda parte dello studio abbiamo fornito un questionario alla comunità di SMSocialnetwork e considerando gli ultimi tre mesi (aprile, maggio e giugno 2015) abbiamo chiesto di individuare i 3 utenti che avevano fornito i consigli più affidabili per la vita quotidiana con la SM e i 3 utenti che avevano fornito le informazioni più utili sul trattamento della SM. Il questionario era disponibile su SMSocialnetwork.com nei due mesi (luglio - agosto 2015) successivi al periodo di raccolta *post*. Ogni utente poteva compilare il sondaggio una sola volta ed era cieco alle risposte degli altri utenti.

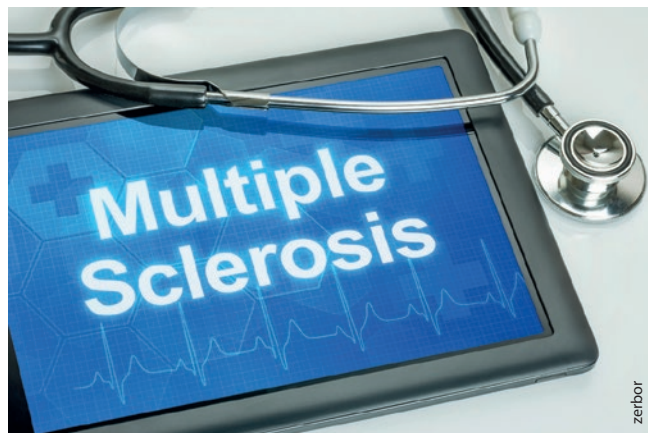
Da aprile a giugno 2015, SMSocialnetwork.com includeva 1.020 utenti attivi. Abbiamo raccolto 1.800 *post*

dalla bacheca di SMSocialnetwork. Tra questi, i due esperti hanno identificato 380 *post* con contenuto medico (126 *post* al mese, in media). Tra questi, 308 hanno riportato informazioni mediche scientifiche corrette, mentre 72 *post* includevano notizie false. I restanti 1.420 *post* erano di interesse generale, come film, meteo, musica, passeggiate, viaggi ecc. Considerando la seconda parte dello studio, sono stati completati 130 questionari (31% su maschi e 69% su femmine). Seguendo la linea metodologica di precedenti studi abbiamo escluso i questionari con > 20% di dati mancanti (35,6%) dall'analisi finale. Per quanto riguarda la prima domanda (gli utenti che forniscono i consigli più affidabili per la vita quotidiana con la SM), ►►



► gli utenti designati erano TT (nominato 69 volte), CM (57 volte) e PV (56 volte). Per quanto riguarda la seconda domanda (gli utenti che forniscono le informazioni più utili sul trattamento della SM), gli utenti designati erano LL (70 volte), VT (60 volte) e MO (53 volte). Infine, abbiamo rivelato gli autori dei *post*: tre di questi (VT, MO and TT) erano pazienti e uno (LL) era un Neurologo. I restanti due (CM e PV) avevano scritto solo *post* sugli interessi generali (film, tempo, musica, passeggiate, viaggi ecc.). Il numero medio di *post* per AU era 47. Gli utenti CM e PV hanno pubblicato rispettivamente 270 e 480 *post* sulla bacheca.

In questo studio, abbiamo identificato le notizie false e valutato l'impatto degli *influencer* sul flusso di informazioni su SMSocialnetwork.com. Come già suggerito per altre malattie croniche (ad es. HIV e malattie cardiache), i nostri risultati hanno dimostrato che gli *influencers* di SMSocialnetwork forniscono informazioni affidabili e che condividono informazioni scientificamente corrette. Nel nostro studio si è mostrato che gli autori di *fake news* non venivano mai individuati dagli utenti come *influencers*. Come detto nei risultati tra tutti gli utenti attivi su SMSocialnetwork, abbiamo riconosciuto i 3 più affidabili per suggerimenti nella vita quotidiana con la SM e i 3 più affidabili per le informazioni a carattere medico-scientifico, identificando, quindi, i 6 utenti che



esercitano influenza, in altre parole gli *influencer*. Quattro di loro avevano scritto solo *post* contenenti informazioni mediche corrette e, in particolare, tre erano pazienti con SM, mentre uno era un neurologo, membro dello staff che supervisionava il *social network*. Riguardo i due *influencer* rimanenti, condividendo una grande quantità di *post* riguardanti solo argomenti generali (ad es. *travel*, *studi*, *sport*, ecc.), possiamo ipotizzare che la loro posizione di *leader* potrebbe essere dovuta al fatto che hanno preso parte a molte conversazioni. Pertanto, potrebbero essere definiti gli "influenzatori sociali" di SMSocialnetwork.

SMSocialnetwork.com ha agito come un "ambiente sicuro per il *web*" in cui gli "influenzatori medici" hanno contribuito condividendo solo informazioni mediche corrette e mai notizie false. I membri della comunità sono stati in grado di riconoscere gli utenti più affidabili. La presenza di neurologi e psicologi che supervisionano il flusso di informazioni su

SMSocialnetwork ha probabilmente contribuito a migliorare la valutazione critica del contenuto dei *post* e a ridurre il rischio di designare *post* contenenti notizie false come affidabili. In futuro, il flusso di informazioni su siti *web* specifici per gli Stati membri dovrebbe essere studiato su popolazioni più numerose. Nel frattempo, questo studio offre una visione positiva dei *social media* e di Internet, dove è necessaria, riconosciuta e apprezzata la presenza di esperti. Internet sta cambiando la relazione medico-paziente e dovrebbe essere considerata un'opportunità per rendere i pazienti più consapevoli della loro malattia e della loro gestione. Il *team* multidisciplinare che si occupa dei pazienti con la SM dovrebbe essere formato e informato sui più recenti strumenti basati su Internet per soddisfare il comportamento attivo di ricerca di informazioni dei pazienti. ■

luigi.lavorgna@
policliniconapoli.it

La pubblicità del tabacco continua su Facebook e gli altri social

Come funziona. E come contrastarla

Vincenzo Zagà



Vecchi trucchi, soliti inganni

Le compagnie del tabacco stanno portando avanti le stesse tattiche di *marketing* di quando la pubblicità delle sigarette era legale, utilizzando oggi le piattaforme di *social media* come Instagram, Facebook, Twitter, Snapchat. Reclutano e pagano *influencer* dei social media (giovani popolari con molti *follower online*) affinché pubblicino le loro foto mentre usano sigarette, sigarette elettroniche o a tabacco riscaldato. Una tattica di *marketing* documentata in più di 40 Paesi.

Come funziona la pubblicità delle sigarette sui social media

Il reclutamento da parte delle aziende produttrici

di tabacco, avviene tramite agenzie, che reclutano giovani con un numero significativo di *follower online*, o anche *nano-influencer* con soli 2-3.000 *follower*, e li pagano per pubblicare foto con Marlboro, Lucky Strike e altri marchi di sigarette, stipulando veri e propri contratti. Questi *influencer* vengono, a volte, qualificati come ambasciatori (*ambassador*).

Questi *ambassador* vengono addestrati sui marchi di sigarette da promuovere, su quando pubblicare le foto in modo da ottenere la massima esposizione e su come fare per scattare “foto naturali”, in modo che non sembrino delle pubblicità messe in scena. In Italia, gli *influencer* pagati per promuovere le sigarette (Lucky Strike) sono stati istruiti a fare in modo che le avvertenze di salute presenti sui pacchetti di si-



garette non fossero visibili nelle foto pubblicate *online*.

In parallelo, agenzie al soldo delle aziende produttrici di tabacco organizzano feste e altri eventi mondani, con sponsorizzazione di marchi di sigarette e incoraggiano i partecipanti a pubblicare le foto con i loro *account* sui *social media*. Foto che mostrano giovani alla moda, *glamour*, “che si divertono”. Gli *influencer* devono essere giovani maggiorenni, ma i loro *follower* possono essere ragazzini, visto che si può accedere ai *social media* dall'età di 13 anni. E sono proprio questi giovanissimi i clienti più ambiti dalle multinazionali del tabacco, in quanto rap- ➤

► presentano la grande prateria in cui la pubblicità intende indurre il bisogno di fumare per essere come l'*influencer*.

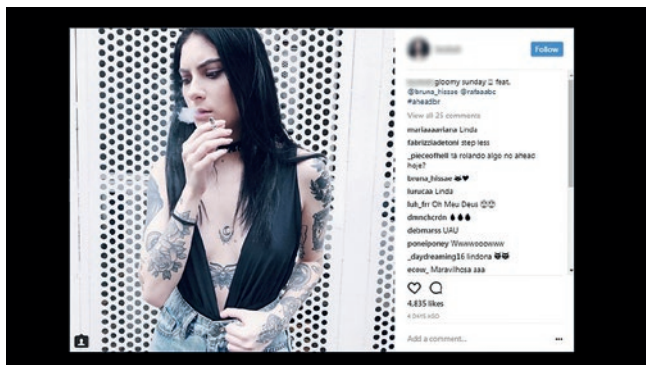
Ovviamente agli *influencer* viene richiesto di includere, nei *post* sui *social media*, *hashtag* specifici per promuovere le sigarette. Gli *hashtag* usati dagli *influencer* dei *social media* sono per lo più in inglese e ciò indica che le compagnie del tabacco si rivolgono a un pubblico globale che include i giovani di tutto il mondo.

Nell'insieme, queste campagne di pubblicità ingannevole per i prodotti del tabacco sui *social media* sono state viste oltre 25 miliardi di volte in tutto il mondo, secondo l'analisi dei *social media* svolta dal professor R. Kozinets, per The Conversation.

Testimonianza di un *ambassador* di Milano (Italy) #Lik_us intervista n. 11)

“Lavoro per Lucky Strike, per le loro sigarette. Ho cominciato due anni fa quando mi sono trasferito a Milano... così: dobbiamo pubblicare un certo numero di foto ogni settimana. Abbiamo un normale contratto, che include il divieto di collaborare con aziende competitrici. Dobbiamo pubblicare due foto a settimana con il prodotto, cioè come se, proprio adesso, io mettessi un pacchetto di sigarette qui sul tavolo e postassi una foto. Una cosa chiaramente illegale.

Insomma, loro hanno un gruppo del genere in ogni città... cercano di creare questa cosa dove loro danno



pacchetti di sigarette a persone con un certo numero di *follower*, affinché pubblicino dei *post* che includano immagini con i pacchetti di sigarette.

Alla fine, l'idea che vogliono dare è che fumare Lucky Strike è *cool*. Ci sono poi gli *hashtag* che usiamo per il pacchetto, il prodotto, e l'*hashtag* per l'evento, le situazioni, i luoghi: #Lus per i pacchetti, #Like_us Party per gli eventi. Siamo chiamati *ambassador*”.

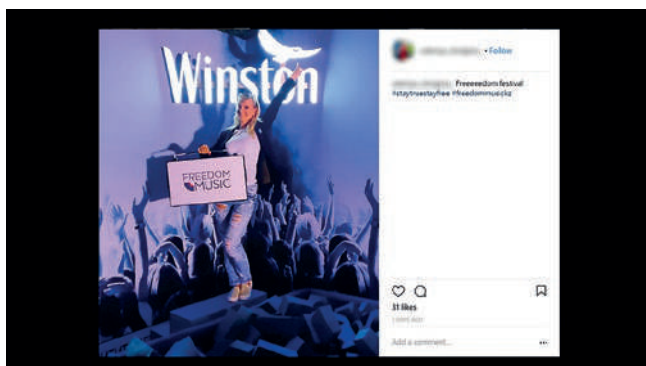
Possibili azioni di contrasto

Il gruppo di Advocacy Campaign for Tobacco-Free Kids ha promosso una petizione rivolta ai principali *social media*, e in *primis* a Mark Zuckerberg, Amministratore

delegato di Facebook, chiedendo un'azione immediata volta a mettere fine a queste violazioni dei regolamenti stessi dei *social media*. Questa petizione è stata sottoscritta anche dalla Società Italiana di Tabaccologia (SITAB) e da Tobaccoendgame (<http://tobaccoendgame.it/azioni/petizione-a-mark-zuckerberg-amministratore-delegato-di-facebook/>).

Negli Stati Uniti, i gruppi di *advocacy* per la salute hanno sollecitato la Federal Trade Commission degli USA affinché indaghi sulla mancanza di trasparenza delle pubblicità a pagamento da parte delle aziende, anche sui *social network*. ■

vincenzo.zaga@fastwebnet.it



Respirar-Cantando: a Trieste si migliora la salute del respiro con il canto corale

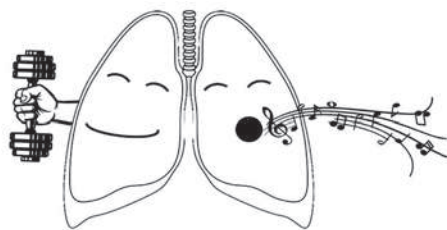
Marco

Confalonieri¹



Chiara

Corbo²



La Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) e l'Asma riducono le capacità respiratorie per ridotto passaggio di aria nelle vie aeree. Oltre ai farmaci, una terapia riabilitativa può aiutare i malati a recuperare capacità di fare esercizio. Studi scientifici pubblicati su riviste indicizzate e anche una autorevole *Cochrane review* hanno dimostrato che il canto corale coordinato da personale sanitario migliora la salute fisica e la qualità globale di vita dei malati respiratori. Vi sono esperienze importanti all'estero che stanno continuando da anni, una su tutte quella del Royal Brompton Hospital di Londra, il maggior ospedale pneumologico britannico che organizza regolarmente classi di canto corale per pazienti affetti da BPCO.

L'idea di far nascere un'esperienza simile in Italia è

venuta dall'incontro del Prof. Marco Confalonieri, Direttore della Struttura di Pneumologia di Trieste, con la logopedista e musicista Dr.ssa Chiara Corbo. L'AMAR, associazione dei malati respiratori di Trieste e Monfalcone ha raccolto la sfida e dato il suo supporto. Gli incontri si basano su un approccio individuale che misura le difficoltà di ciascuno, ma anche su un lavoro collettivo corale che cerca di riunire in un insieme armonico le singole capacità di ciascuno riducendo così l'impatto delle singole difficoltà. La Casa della Musica, detta Scuola di Musica55, è un'istituzione professionale della musica attiva da anni a Trieste e ha prestato i suoi locali e attrezzature professionali. Per cantare è necessario imparare a coordinare la respirazione con la voce e questo può avere un valore riabilitativo nel malato respiratorio, oltre ad essere un modo efficace e divertente di alle-

nare il sistema respiratorio. "RespirarCantando" è pertanto un'iniziativa che in dieci lezioni vuole di volta in volta creare un coro di persone con difficoltà di respiro che hanno voglia di stare insieme, di migliorare la propria condizione di salute attraverso un'attività musicale ed espressiva. Non è richiesta nessuna preparazione pregressa e neppure esser particolarmente intonati. Il personale sanitario esperto segue le persone con malattia anche grave in questa attività. È stato chiesto a Chiara Corbo di spiegare come si svolge una seduta di RespirarCantando. Queste le sue parole che esprimono anche lo spirito dell'iniziativa che tanto successo sta avendo a Trieste: "Fermatevi per un attimo. Bloccate il vostro respiro e cercate di rimanere in apnea più che potete. Che sensazione provate quando fate rientrare l'aria? Come potete descrivere la piacevolezza che provoca tornare a ►►

¹ Pneumologia, Ospedale Universitario di Cattinara, Trieste

² Logopedista e musicista, Trieste



► respirare? Vita, libertà, salute sono le parole che le persone affette da difficoltà respiratorie utilizzano per definire il valore del loro respiro. È un processo talmente automatico che nella frenesia delle giornate passa inosservato, ma non per una persona affetta da una patologia broncopolmonare. Le azioni quotidiane diventano estremamente faticose, l'aria entra ed esce nei polmoni, ma non soddisfa mai completamente la richiesta. Il progetto RespirarCantando vuole affrontare assieme questa difficoltà utilizzando un'at-

tività che permetta di dare un supporto alla terapia, ovvero di buttare fuori, come dicono i partecipanti, i pensieri negativi e di passare un'ora della giornata serenamente. Il canto, infatti è un'ottima palestra per i polmoni e per le corde vocali, non si dimagrisce, ma in compenso si diventa più felici".

Aggiunge ancora la Dr.ssa Corbo: "Ai cantori non vengono richieste abilità particolari, solo tanta voglia di divertirsi senza smettere le cure farmacologiche abituali. Ci si trova una volta a settimana e si dedica il primo momento all'impostazione di una corretta respirazione specifica per l'attività canora, mentre il secondo al canto vero e proprio. Il repertorio è vario: sulla base delle proposte dei cantori

sono state selezionate delle canzoni che presentassero un fraseggio studiato per allenare gradualmente la durata del fiato. A suon di Lucio Dalla e Bob Dylan le serate si riempiono di emozioni e gioia, si gioca, ci si supporta e si condivide questo lungo cammino assieme, perché si sa che lo zaino in due, pesa di meno, se poi al percorso ci si aggiunge anche una bella canzone, si fa tutto più leggero". Non ci sembra ci sia da aggiungere altro, se non che il risultato ottenuto è stato superiore alle attese: tutti esauriti i posti alla prima classe di canto e malattia praticamente "dimenticata", almeno durante tutto il tempo dell'iniziativa. ■

*marco.confalonieri@
asuits.sanita.fvg.it*



 — RELAIS —
MONDOTELLA

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

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

 PER INFORMAZIONI
030.991.8245

Festival della Salute - Sanremo 2019: un'esperienza per promuovere stili di vita salutari

Antonella Serafini



L'evento "Sanremo Festival della salute" costituisce un momento di formazione e condivisione rivolto alla cittadinanza tutta e agli studenti della provincia di Imperia, organizzato dall'ASL 1 Imperiese con la finalità di promuovere attività a sostegno di sani stili di vita, sia in individui apparentemente sani che in individui affetti da patologia, secondo la logica evolutiva nel tempo del concetto di Salute, la cui ultima definizione indicata da OMS - 1946 recita: "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la sola assenza di malattia" sottolineando l'importanza di una "adeguata qualità di vita psico/fisica/sociale anche in presenza di malattia". Filo conduttore delle giornata

Struttura Complessa di Pneumologia, P.O. di Imperia, ASL1 Imperiese, Imperia



Figura 1. Le parole della salute

te sanremesi è stato il tema "Le parole della salute" (Figura 1). Fondamentalmente "Prevenzione e informazio-

ne": queste le parole chiave del Sanremo Festival della Salute 2019 per affrontare le tematiche cruciali legate al ►►

► benessere e alla salute.

Promuovere la consapevolezza del cittadino rendendolo partecipe ai processi di cure. Come? È necessario avviare un percorso che consenta alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e migliorarla, attraverso una corretta informazione (Carta di Ottawa - WHO, Ginevra 1986) e, considerando che il complesso delle azioni non è diretto solo ad aumentare le capacità degli individui ma anche ad avviare cambiamenti sociali, ambientali ed economici, definire un processo che aumenti le reali possibilità di controllo, da parte dei singoli e della comunità, sui determinanti di salute (Dichiarazione di Jakarta, OMS 1997). In definitiva, promuovere l'*empowerment* del cittadino.

In questa cornice sono stati organizzati numerosi eventi tra cui: laboratori pittorici e di grafica, dedicati alla navigazione in rete, di teatro sociale per promuovere una adeguata integrazione etnica, di attività sportive per promuovere la consapevolezza del proprio corpo, dedicati all'uso consapevole delle parole nei processi di comunicazione, a una corretta alimentazione, alla prevenzione delle malattie cardiovascolari e delle malattie respiratorie, al benessere della donna; il tutto ha visto il coinvolgimento di numerose e differenti figure professionali sanitarie nei rispettivi *workshop/ateliers* di lavoro.

Nel contesto dell'evento è stata inserita la campagna

di sensibilizzazione e valorizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dedicata alla broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), denominata "ABCDEF del buon respiro" (A come Alt alla sigaretta; B come Buona diagnosi; C come Corretta terapia; D come Decidi per la riabilitazione; E come Esigi continuità di cure; F come Fai presente la tua fragilità), o campagna del buon respiro, promossa da AIPO ed ARIR, evento programmato nella giornata mondiale della BPCO (Figura 2). Lo pneumologo e la fisioterapista respiratoria hanno dibattuto l'esperienza del "respirare bene" e "respirare sano" verso il "respirare con difficoltà" tipico della patologia broncoostruttiva attraverso interventi calibrati sul contesto anagrafico dell'utenza in sala, con l'obiettivo di fornire le principali informazioni circa la patologia, i principali fattori di rischio, la necessità di una diagnosi certa e le modalità di cura (farmacologica e non farmacologica) sino

alla fase di fragilità, distribuendo brochure informative a fine incontro.

L'attenzione ai danni alla salute respiratoria derivanti dal fumo di tabacco e da altre sostanze inalate è stata in particolare rivolta agli studenti degli Istituti Professionali e Socio/Sanitari della provincia di Imperia in quanto tale corso di studi associa ad una base di istruzione generale la possibilità di sviluppare competenze e conoscenze in ambito sociale ma anche sanitario tali per cui il diplomato può assumere un ruolo operativo nei settori di riferimento, anche sanitario. In tale ottica gli studenti presenti al dibattito (classi 3°-4°-5°) avevano già acquisito e sviluppato con la loro insegnante di Igiene adeguate conoscenze correlate alla cultura medico-sanitaria che comprendevano nozioni di genetica medica secondo il nuovo concetto di salute e benessere alla base della medicina di precisione.

L'intervento specialistico ha focalizzato l'attenzione ►►

The poster is divided into three main sections. The top left section has a blue background and contains the text: 'Forte fumatore? Tosse? Catarro? Manca fiato? POTRESTI AVERE LA BRONCHITE CRONICA, L'ENFISEMA, LA BPCO'. The top right section has a yellow background and contains the text: 'QUESTA È LA TUA CURA' followed by icons for 'A' (Non fumare), 'B' (Buona diagnosi), 'C' (Corretta terapia), 'D' (Decidi per la riabilitazione), 'E' (Esigi continuità di cure), and 'F' (Fai presente la tua fragilità), with the tagline 'per non restare senza fiato'. The bottom section has a white background and features the title 'Giornata Mondiale della BPCO - 20 Novembre 2019' above the 'All together TO END COPD WORLD COPD DAY' logo. Below the logo is the text 'Campagna di sensibilizzazione e valorizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici della BPCO "ABCDEF DEL BUON RESPIRO"'. At the bottom, it lists the promoters: 'promossa da' followed by logos for 'ITS ITALIAN THORACIC SOCIETY', 'AIPO ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGO OSPEDALIERI', and 'ARIR ASSOCIAZIONE RIABILITATORI DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA'.

Figura 2. Campagna "ABCDEF DEL BUON RESPIRO"



► su come il nostro stile di vita possa condizionare l'espressione genica, riportando gli studi in corso sui meccanismi attraverso i quali l'ambiente e lo stile di vita, tra cui la dipendenza tabagica, possano modificare la trascrizione del DNA senza alterarlo, condizione che si verificherebbe

già in caso di esposizione pre-natale al tabacco. È stato oggetto di dibattito anche l'utilizzo della sigaretta elettronica, sottolineando come oltre ai danni fisici derivanti dallo scoppio improvviso di batterie con conseguenti ustioni al volto siano in corso studi che evidenziano l'al-

terazione funzionale indotta dal *vaping* a livello dei macrofagi alveolari.

“Quando si parla di salute e malattia si è culturalmente condizionati a considerarle come fenomeni naturali di segno opposto, fra i quali esista una netta e altrettanto naturale separazione”, scrive Franca Ongaro Basaglia in *Le parole della Medicina*. In una Medicina in continuo cambiamento le Parole della Salute, espresse nei vari incontri alle oltre 2.000 persone che si sono avvicendate nelle quattro giornate sanremesi, vogliono apportare il loro contributo di conoscenza aspirando a realizzare nella persona e nella comunità un livello di competenza sempre maggiore nell'ottenere, gestire, comprendere, valutare le informazioni e trarne conseguenze per l'azione necessaria ad assicurare lo stato di salute nel suo significato più completo. ■

serafini.antonella@vodafone.it



**FONDAZIONE LUCHETTA
OTA D'ANGELO HROVATIN**

*per i bambini vittime
della guerra*

**VERITÀ PER
GIULIO REGENI**

Grazie 1000
90065740327
codice fiscale

Tecniche di respirazione per ritrovare il benessere

pazienti.it

Jacopo Pisati



Uno dei segreti per una buona salute fisica e mentale? Forse pochi ci pensano, ma la risposta è il respiro.

Già, respirare bene aiuta a star bene. Lo dicono gli esperti e lo confermano i pazienti: una respirazione corretta consente una ottimale ossigenazione cellulare e, nello stesso tempo, la disintossicazione dell'organismo, grazie all'eliminazione dell'anidride carbonica e delle tossine metaboliche.

► Ma come ottenere questi benefici?

Partiamo dal diaframma e dal suo lavoro. Stiamo parlando di un muscolo che separa due cavità, quella addominale e quella toracica, muovendosi "a pistone", dall'alto al basso, sino a 18 volte in un solo minuto. Meccanicamente, questo movimento stimola gli organi

interni. Inspirando, il diaframma si abbassa, comprimendo quindi fegato e intestino, e rivitalizzando la circolazione venosa. Respirare bene aiuta così a combattere la stitichezza!

Più in generale, respirare bene porta beneficio a tutta la circolazione, sino agli arti inferiori.

Ma, ahimè, lo stress quotidiano non aiuta i movimenti diaframmatici (seppur naturali!). Si tende sempre di più a respirare in modo superficiale.

► Cosa fare per respirare bene?

In primis, il respiro deve essere nasale. Il naso e le narici purificano l'aria, la inumidiscono e la riscaldano. In alternativa, la bocca può rappresentare un aiuto. Ma, ricordate: se il naso è tappato – anche per colpa dei malanni di stagione – i suffumigi possono aiutare.

Tornando al diaframma (e allo stress), l'obiettivo è evitare che avvenga un irrigidimento. Bisogna cercare di respirare piano, ma profondamente, bloccando l'ansia innescata dal sistema ortosimpatico (che capta gli stimoli esterni e li "traduce" in tensioni interne).

Dunque, è bene prestare attenzione alla velocità con cui si respira, cercando di prolungare l'espirazione. In questo modo, si abbassa la pressione e il battito rallenta, migliorando l'ossigenazione sanguigna.

► Nella respirazione, conta anche la postura?

La risposta è sì. La colonna vertebrale è parte attiva nei movimenti respiratori. Bisogna tenerla eretta e flessibile, rafforzando e migliorando la resistenza di muscoli del *core* (addominali profondi, muscolatura lombare e glutei), ►►

► che danno stabilità alla colonna vertebrale e al bacino, evitando posture viziate prolungate.

La posizione gobba, quindi, provoca ipercifosi e compressione del diaframma. La conseguenza? Sensazione di stanchezza e cali di energia.

► Gli esercizi giusti (da fare anche a casa)

Partiamo con un primo esercizio anti-stress e contro il mal di schiena. Basterà sdraiarsi a pancia in su, con le gambe piegate e i piedi ben fissi a terra, e con le mani dietro la testa. Spostando poi le ginocchia a destra e lo sguardo a sinistra, bisognerà stendere il busto verso l'alto e respirare tranquillamente, ascoltando il diaframma, inspirando e lentamente espirando.

Un altro esercizio, ottimo contro ansia, insonnia e per migliorare l'attenzione, prevede di sedersi a gambe incrociate sul tappeto, portare la mano destra sul viso, appoggiando l'indice e medio fra le sopracciglia e chiudendo la narice destra con il pollice e quella sinistra con l'anulare e il mignolo.

Poi, liberando la narice sinistra sollevando le dita, in-



studio grandouest

spirare e poi chiuderla nuovamente (e viceversa, dall'altro lato). Ripetere più volte, per 10 minuti.

► E contro il mal di schiena?

Utile potrebbe essere il metodo Grinberg. Prevede di mettersi seduti, chiudere gli occhi, appoggiare i palmi sul basso ventre. Respirare, sentendo l'aria arrivare all'addome, spostando poi le mani sul diaframma, ai lati del petto, per respirare altre 4 volte, sino a sentire le costole muoversi. Infine, mettere i palmi

sopra le clavicole, respirando ancora. Così si avverte il punto dove si ha dolore, cercando di attraversarlo per superarlo.

Provare per credere e, in ogni caso, il consiglio è di chiedere un parere a un professionista esperto e laureato, che può far la differenza, evitando percorsi standardizzati ma impostando un programma il più specifico e personalizzato possibile.

Ricordate, dal respiro dipendono molte cose. ■

info@medinmove.it

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it

Prenota un videoconsulto

Trova lo specialista più vicino a te

Invia una domanda di salute

Leggi tutte le info che cerchi

* Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it non è una prestazione sanitaria né diagnostica. Le informazioni contenute nei contenuti di approfondimento informativi pubblicati su questo sito non hanno scopo di diagnosi, per questo i nostri esperti da gestori di salute, del Centro e non sono.

Ronchi dei Legionari, dove le notizie mettono Leali

Un giornalismo libero e indipendente fa bene alla nostra democrazia

Antonio Schiavulli



Non si tratta di un refuso, quel “Leali” nel titolo è voluto e si riferisce al nome dell’associazione culturale “Leali delle Notizie”, nata a Ronchi dei Legionari nel 2015 su idea di Luca Perrino, attuale presidente. Con il suo duplice significato, “Le-ali” vuole evocare da una parte il viaggio ed il trasporto mentale che il giornalista o il lettore provano nel redigere o leggere una notizia, e, dall’altra, richiamare la necessità di essere veritieri e corretti nell’esposizione di un fatto, di qualsiasi fatto si tratti.

L’associazione, che nel giugno del 2015 è scesa in campo con la prima edizione del Festival del Giornalismo e che nel 2020 arriverà alla sesta edizione, ha quale fine la qualificazione, il miglioramento professionale, sociale ed artistico dei suoi soci nei campi della cultura, dello

spettacolo, della comunicazione e dell’arte.

Al di là di tutte le altre attività, manifestazioni culturali, editoriali e artistiche, dibattiti, *stage*, conferenze, concorsi, organizzate dall’associazione senza alcuna finalità lucrativa, punta di diamante dell’associazione è il Festival del Giornalismo che si svolge a giugno, che si articola in *panel* di discussione su argomenti di attualità e di interesse civico e civile, con la presenza di giornalisti di fama nazionale ed internazionale e di esperti dei vari temi trattati.

L’anno scorso, in occasione della quarta edizione (2018) ha organizzato il premio dedicato alla memoria di Daphne Caruana Galizia, la giornalista maltese uccisa nell’ottobre 2017 in un tragico attentato a Malta, e che vuole riconoscere il valore dei giornalisti che fanno in-

formazione anche a scapito della loro vita. Il premio ha ottenuto l’Alto Patrocinio del Parlamento Europeo.

La quinta edizione del Festival ha ampliato quest’anno il suo territorio e i suoi appuntamenti che hanno toccato temi quali i valori dello sport, l’evoluzione dell’aeronautica partendo dagli studi di Leonardo, la tragedia delle guerre e degli estremismi, le *fake news* e la disinformazione in campo alimentare, dietetico e della salute, l’eutanasia e il diritto di una dolce morte, i giovani e i nuovi spazi dell’informazione, i cambiamenti climatici, le ecomafie, erotismo e amore. Una manifestazione sempre più grande e sempre più nazionale, anzi, internazionale. Qualche numero per dare l’idea della quinta edizione: oltre 100 ospiti, 11 *panel* di confronto, 4 presentazioni editoriali, 2 mostre, ►►

► un evento dedicato all'educazione alla legalità, un *masterclass*, un *workshop*.

Inoltre 13 *media partner*, 6 *partner* di progetto e collaborazione con: Radio Bullets, Legambiente, Associazione Culturale Etra e Unione Meteorologica Friuli Venezia Giulia.

Per il conferimento del Premio Leali delle Notizie – Daphne Caruana Galizia, dopo la prima edizione 2018 vinta dalla giornalista di Repubblica Federica Angeli, un apposito comitato scientifico ha assegnato il riconoscimento ad un operatore del mondo dell'informazione che si sia distinto, in Italia come all'estero, con le sue inchieste e le sue ricerche, anche mettendo a repentaglio la sua vita e spesso anche quella della sua famiglia. Così l'edizione 2019 ha visto protagonista, quale vincitore, il giornalista Sandro Ruotolo. Il premio gode del patrocinio della Federazione Nazionale della Stampa Italiana, di Assostampa FVG, dell'Ordine nazionale e regionale dei Giornalisti.

Sono circa 2.500 le persone che hanno seguito gli incontri di questa edizione. Un ottimo risultato, considerate le difficoltà di gestione di un impianto che sta diventando anno dopo anno sempre più grande e i luoghi in cui il festival ha preso vita, ovvero comuni che non oltrepassano i 5.000 abitanti, a eccezione di Ronchi dei Legionari. La pagina Facebook ufficiale dell'associazione ha raggiunto durante le giornate della manifestazione i 900 "mi piace", riuscendo a coinvolgere in una settimana

più di 16.000 persone e a ottenere ben 5.000 interazioni. Conferme giungono anche dal sito *web*, che è stato visualizzato più di 5.000 volte e ha registrato circa 1.300 visitatori non solo italiani. Il sito è stato raggiunto anche dall'Islanda, dalla Macedonia, dal Sud Africa, nonché da Malta e dalla vicina Slovenia. A queste due piattaforme bisogna aggiungere Instagram e Twitter. Si tratta di un'assoluta novità per il festival, la cui scelta però è stata ripagata ottimamente. Twitter, per esempio, in poco meno di due mesi di effettiva gestione ha già raggiunto circa 300 *follower*.

A conclusione di una stagione particolarmente partecipata, lo scorso 26 ottobre l'associazione, con il patrocinio dell'amministrazione comunale, ha organizzato una giornata interamente dedicata alla libertà di stampa e di espressione, ma anche alla necessità di perseguire la verità dell'informazione. Una giornata di grande importanza e valore, aderenti ai principi che hanno dato vita all'associazione stessa.

Nel corso della mattinata il sindaco di Ronchi Livio Vecchiet, il presidente Luca Perrino, la vice presidente Cristina Visintini de "Leali delle Notizie" hanno aperto la giornata con la cerimonia dell'"adozione" dell'Articolo 21 della Costituzione e del conferimento della cittadinanza onoraria (in sala del Consiglio) a Matthew Caruana Galizia, il figlio di Daphne Caruana Galizia. Nel pomeriggio l'Auditorium di Ron-



Foto: Roberta De Maddi



► chi ha ospitato il convegno “Quando la verità non è libera, la verità non è vera (J. Prevert). La forza dell’articolo 21 della Costituzione Italiana”.

Un convegno focalizzato sul valore della ricerca della verità nell’informazione contro le false verità della disinformazione, ma anche al valore dei giornalisti che perseguono la verità anche a scapito della loro sicurezza.

Hanno partecipato lo stesso Matthew Caruana Galizia, il presidente nazionale FNSI Beppe Giulietti, il giornalista Sandro Ruotolo, il presidente dell’Ordine regionale dei Giornalisti Cristiano Degano e altri rappresentanti del mondo dell’informazione e della comunicazione tra cui alcuni giornalisti che vivo-

no sotto scorta solo per aver svolto con correttezza e onestà il loro lavoro. Presenti anche i rappresentanti di associazioni e fondazioni sorte in seguito all’uccisione di alcuni giornalisti mentre svolgevano il loro lavoro, come Ilaria Alpi, Peppino Impastato o Claudio Fava.

La giornata dedicata alla libertà di stampa ed espressione svoltasi a Ronchi dei Legionari è stata poi occasione per far nascere una rete di città senza bavaglio #cittasenzabavaglio, per diffondere in tutta Italia la libertà di stampa e di espressione, a difesa dell’articolo 21 caposaldo della Costituzione italiana. Rete che dovrà partire dall’Appello ai sindaci d’Italia” lanciato da Sandro Ruotolo e Paolo Borrometi, anche

lui sotto scorta. “Cari Sindaci, l’articolo 21 della Costituzione italiana è un bene prezioso perché riguarda la libertà dei cittadini del nostro Paese. Il sindaco di Ronchi dei Legionari (Gorizia) nel concedere la cittadinanza onoraria a Matthew Caruana Galizia, primogenito di Daphne Caruana Galizia, la giornalista maltese uccisa con un’auto-bomba il 16 ottobre 2017, ha voluto sottolineare, sulla scorta della frase di Jacques Prevert “quando la verità non è libera, la verità non è vera”, l’importanza del sostegno della sua comunità a tutte le giornaliste e i giornalisti che fanno semplicemente il proprio dovere: informare. Lo ha voluto fare con una scelta simbolica, cioè realizzando “una panchina della libertà di stampa” posizionata nella piazza principale del paese. Cari Sindaci vi chiediamo, con un accorato appello, di adottare l’articolo 21 della Costituzione. Sarebbe bello che in ogni Comune d’Italia ci fosse un segno chiaro e visibile sul territorio in favore della libertà di stampa. Un giornalismo libero e indipendente fa bene alla nostra democrazia”. ■

schiavulliantonio@gmail.com

RADIO BULLETS
NOTIZIE CHE FRANTUMANO IL SILENZIO
www.radiobullets.com

La malattia vista dal paziente



Oggi vogliamo spiegare cosa significa essere allergico al latte dal punto di vista del paziente. Abbiamo chiesto a tre soci di portare la loro esperienza di come hanno scoperto di essere allergici e le problematiche che hanno dovuto affrontare per vivere al meglio la loro patologia.

Marina

Sono un'allergica grave al latte e ho scoperto la mia allergia all'età di 27 anni. Prima di allora non avevo avuto nessun problema di allergia. Tutto è successo inaspettatamente e senza precedenti sintomi che mi facessero sorgere qualche dubbio in merito.

La prima volta ho avuto una violenta crisi asmatica dopo aver sbucciato un mandarino. Da lì ho avviato tutti gli accertamenti allergologici sugli alimenti, indagando chiaramente sull'allergia al mandarino che ha dato esito negativo. La sorpresa è stata però sapere che avevo una grave allergia al latte. Il mandarino che aveva

provocato in me la reazione allergica era stato manipolato da una persona che indossava guanti in lattice e che involontariamente aveva contaminato il cibo. La mia allergia infatti oltre che da contatto è anche respiratoria perciò solo entrare in un ambiente in cui è presente questo materiale può essere rischioso per la mia vita.

Ricordo ancora il senso di completa ignoranza, di smarrimento, su come avrei dovuto affrontare la vita quotidiana per evitare questo materiale e non incorrere ancora in crisi anafilattiche. Sì, proprio così, perché quando mi è stata diagnosticata questa allergia mi è stato consegnato dai medici un bell'elenco di materiali di uso comune contenenti lattice, che prima ignoravo, ma

solo con l'esperienza mi sono accorta che l'elenco è infinito, come sono infinite le possibilità di entrare in contatto con questo materiale che spesso ancora oggi è considerato, per assurdo, analergico.

Quindi le domande che nascono in me, ovunque io vada, sono sempre le stesse: conterrà lattice? Avranno usato lattice? Ci sarà lattice nell'ambiente? E la paura che provi durante uno *shock* anafilattico, il senso di morte imminente, è difficile da gestire soprattutto se non puoi eliminare il rischio di entrare in contatto con il latte al 100%.

Da questa paura è nato il bisogno di cercare persone con il mio stesso problema e ho potuto farlo iscrivendomi all'Associazione Allergici al Latte, ►►



► che mi aiuta e mi dà l'opportunità di dare il mio contributo al fine di cercare soluzioni di vita quotidiana che aiutino me e le altre persone che stanno vivendo la stessa situazione.

Carla

Sono Carla ho 27 anni e vivo in Lombardia, ho scoperto di essere allergica al lattice nel 2013 sul posto di lavoro.

A breve distanza di tempo dall'inizio del mio lavoro presso uno studio dentistico mi sono resa conto di avere delle screpolature presenti costantemente sulle mie mani. Mi sono sottoposta a degli accertamenti dai quali è emersa la mia allergia al lattice. Mi sono subito recata presso gli uffici di medicina del lavoro dove sono stata subito liquidata con il consiglio di evitare guanti, banane e castagne.

Non conoscendo questa allergia, mi sono informata un po' facendo ricerche sul web e ho trovato l'Associazione Allergici al Lattice che mi ha praticamente aperto un mondo su ciò che contiene lattice.

Con il passare del tempo, le mie reazioni si sono trasformate da reazioni cutanee a vere e proprie anafilassi, che richiedono adrenalina e cortisone da somministrare in pronto soccorso.

Le crisi allergiche sono diventate sempre più frequenti. Mi sono quindi rivolta a un allergologo che mi ha consigliato la vaccinazione e prescritto l'adrenalina da portare sempre con me come salvavita. Ho scelto di iscrivermi all'associazione perché avevo bisogno di informazioni su una

condizione che è ancora poco conosciuta. C'è chi scambia lattice con latte, confonde i materiali in plastica con quelli in gomma. Spesso le persone non allergiche non distinguono ciò che contiene lattice da ciò che non lo contiene e non capiscono la gravità di questa allergia. Un allergico invece per vivere al meglio deve conoscere bene la sua allergia.

Aurora

Ho scoperto la mia allergia a seguito dell'utilizzo di dighe e guanti in lattice da parte del mio dentista. All'inizio pensavo che il problema fosse circoscritto al contatto diretto con la bocca ma non era così. Per 4 anni ho sperimentato un vaccino per il lattice ma senza risultati apprezzabili. Dopo uno *shock* anafilattico, per fortuna senza conseguenze grazie al tempestivo intervento dei medici del pronto soccorso della città in cui vivo, ho avuto la conferma che il problema è poco conosciuto e sottovalutato. In quel caso a scatenare la reazione allergica fu la cena a base di frutti di mare ma, attenzione, non per i frutti di mare in sé, quanto perché chi li aveva cucinati aveva utilizzato guanti in lattice. Ho cercato di approfondire la questione delle presunte disposizioni igienico-sanitarie che obbli-

gherebbero gli operatori della ristorazione e del commercio alimentare a utilizzare guanti. Bene, non solo non le ho trovate ma nemmeno l'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) a cui mi sono rivolta è stata in grado di confermare che l'utilizzo dei guanti sia necessario. Tutt'altro! Credo che questo sia il problema principale: la corretta informazione degli operatori del settore che, spesso in buona fede ma indotti in errore dai produttori di tali guanti ne fanno un uso scorretto e non necessario.

Queste brevi esperienze ci fanno riflettere sull'importanza di collaborare e confrontarsi in gruppo. Il paziente esperto vive meglio la propria patologia e può interagire con le strutture ospedaliere e i medici in modo appropriato. Il nostro sito offre tante notizie, linee guida e normative. La nostra pagina Facebook permette di essere aggiornati sulle nostre attività associative e permette di interagire con tante persone. Ricordo inoltre che associarsi permette di attivare nuovi progetti, di richiedere ospedali, dentisti e studi *latex safe* e tante certificazioni di prodotti *latex free*, compresi presidi da provare offerti dai nostri *partner*. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

AAL Associazione Allergici al Lattice

via Seriola 35, 25035 - Ospitaletto (BS)
allergiciallattice@gmail.com
www.allergiciallattice.org
Facebook: [it-it.facebook.com/AALattice1s/](https://www.facebook.com/AALattice1s/)

BPCO e riabilitazione respiratoria



La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è al momento la quarta causa di morte nel mondo, ma costituisce una patologia sia prevenibile che trattabile. Si caratterizza per persistenti sintomi respiratori e limitazione al flusso aereo dovuti in parte alle alterazioni a carico delle piccole vie aeree (bronchiolite ostruttiva) e in parte alla distruzione parenchimale (enfisema) in proporzione variabile da individuo a individuo.

Il fattore di rischio più comune per la BPCO è il fumo di tabacco ma, purtroppo, anche i non fumatori possono sviluppare questa patologia. Altri

fattori esterni predisponenti possono essere l'inquinamento ambientale, l'esposizione professionale ad agenti nocivi e infezioni delle vie aeree in giovane età. Questi fattori si combinano in diverso modo con la predisposizione genetica, l'età, il sesso, altre patologie coesistenti, ad esempio l'asma. Al manifestarsi di affanno (dispnea) progressivo nel tempo che peggiora solitamente con lo sforzo, tosse persistente, spesso con espettorazione e storia di esposizione ad agenti irritanti (come il fumo di sigaretta), l'ipotesi di BPCO andrà avvalorata dall'effettuazione di una spirometria, un test non invasivo

e facilmente disponibile, che misura la limitazione del flusso aereo in modo riproducibile e oggettivo.

Oltre alla prevenzione dai fattori di rischio, una diagnosi precoce già dai primi sintomi aiuta a limitare significativamente il deterioramento della funzione polmonare grazie all'attuazione di misure terapeutiche farmacologiche e non. Stabilita la gravità della condizione, potranno essere somministrati farmaci broncodilatatori di varie classi, perlopiù inalatori, in diverse combinazioni, in aggiunta eventualmente a corticosteroidi. Altre classi di farmaci completano lo spet- ►►



Numero Verde
800194848



**CASA DI CURA
e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

Viale Maria Bakunin, 171
Parco San Paolo - 80126 Napoli
Centralino Tel: 081-7283144

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

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

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 clinica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologica e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno



► tro terapeutico (antibiotici, mucolitici, ossigenoterapia).

Nelle linee guida più aggiornate una grande importanza terapeutica nella BPCO è riservata alla riabilitazione respiratoria definita come l'impostazione di terapie personalizzate sul singolo paziente, che includono (ma non solo) allenamento fisico, educazione, interventi di autogestione con modifiche utili nel comportamento, ideati per migliorare la condizione fisica e psicologica del soggetto e per promuoverne l'aderenza a lungo termine a programmi atti a favorire il benessere del paziente.

I benefici della riabilitazione respiratoria nei pazienti con BPCO sono notevoli, visto che si è dimostrata essere la strategia terapeutica più efficace per migliorare la dispnea, lo stato di salute e la tolleranza allo sforzo; la stessa riduce i ricoveri ospedalieri tra i pazienti con precedente recente riacutizzazione (ovvero il peggioramento periodico dei sintomi preceden-

temente riportati). A seguito di una valutazione iniziale, vengono prescritte differenti forme e modi di esercizio fisico per migliorare la *performance* individuale sia fisica che emotiva.

In aggiunta a programmi di esercizi fisici che permettono di allenare i muscoli del torace, degli arti superiori ed inferiori, nella riabilitazione sono inseriti anche aspetti di tipo educativo, così da far comprendere ed accettare al paziente la propria condizione e permettere una corretta autogestione dell'attività fisica anche dopo la fine del programma riabilitativo.

Tra le strutture in Italia che offrono questa efficace strategia terapeutica si trova ben collocato l'IRCSS San Raffaele Pisana in cui nel reparto di Riabilitazione Respiratoria

tutto ciò si svolge grazie al consolidamento di un gruppo di figure professionali (pneumologo, fisioterapista, psicologo, logopedista, assistente sociale, ecc.) che lavorano in stretta collaborazione.

In conclusione, come evidenziato dalle nuove raccomandazioni, maggiore spazio e maggiore consapevolezza devono essere rivolti alla terapia non farmacologica della BPCO, nella quale grande risalto deve essere dato all'uso corretto della riabilitazione respiratoria. ■

*Vittorio Cardaci
Responsabile Riabilitazione
Respiratoria IRCSS San
Raffaele, Roma*

*Simone Guerrini
Medico in formazione IRCSS
San Raffaele, Roma*

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

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

Malattie rare in Sardegna

Le associazioni pazienti fanno rete



Tre associazioni che operano per il benessere delle persone affette da malattie rare hanno dato una prova concreta di unità e solidarietà. Tutto è scaturito da una paziente affetta da *deficit* genetico di alfa-1 antitripsina che ha segnalato a Gianni Tindaro, presidente della neo “Associazione IPF e Malattie Rare Sardegna”, la mancata fornitura, in alcune farmacie ospedaliere della Sardegna, di uno dei farmaci per la terapia sostitutiva che si utilizzano per questa patologia.

L’alfa-1- antitripsina è una proteina prodotta dal fegato e serve anche per proteggere il tessuto polmonare. Bassi dosaggi nel circolo sanguigno possono dare anche sintomi polmonari, simili a quelli dell’IPF, provocando una distruzione irreversibile del tessuto polmonare accompagnata da tosse e affanno e, nei casi più gravi, può portare al decesso del pa-



ziente. Mancando il farmaco specifico i pazienti rischiavano di non essere curati con compromissione della qualità della vita, riacutizzazioni della patologia e conseguenti ospedalizzazioni.

Quanto descritto sopra ha favorito che si creasse un collegamento tra le associazioni delle malattie rare che

hanno fatto rete fra loro. In particolare le associazioni dei malati di “A.Ma.P.I. Onlus” (Associazione Malattie Polmonari Interstiziali Sarcoidosi e Fibrosi polmonare idiopatica) con sede a Cagliari, della “Associazione IPF e Malattie Rare Sardegna” con sede a Dorgali e della “Associazione Nazionale Alfa 1 ►►



► – AT Onlus” con sede a Sarrezzo (BS) hanno scritto una lettera all’Assessore alla Sanità e al Presidente dell’Azienda Tutela della Salute della Regione Sardegna in cui si denunciava la mancata fornitura e si metteva in evidenza come la somministrazione dei farmaci avesse allungato la vita di molti anni ai pazienti, migliorato la loro qualità di vita e ridotto il consumo di risorse sanitarie evitando i ricoveri ospedalieri. Conseguentemente le Consigliere Regionali Elena Fancello e Carla Cuccu hanno rivolto una interrogazione all’Assessore alla Sanità della Regione Sardegna che ha dato il via ad un *iter* per la soluzione del problema.

Il Presidente Tindaro dell’Associazione di Dorgali è sempre attivo e dinamico. L’IPF non lo intimorisce e

non lo blocca. Con la sua bomboletta di ossigeno a tracolla ha deciso di intraprendere un percorso di sensibilizzazione e prevenzione affinché la sua esperienza possa servire alle generazioni future. La prima tappa è stata il liceo scientifico “Michelangelo Pira” di Dorgali; qui ha concordato con il preside e la vicepresidente di portare nelle classi uno pneumologo per fare una lezione sul fumo e su un corretto stile di vita e un anestesista per sottolineare l’importanza della donazione degli organi. La proposta educativa è stata accolta con entusiasmo dal preside e

dal collegio dei docenti tanto che si è deciso di allargare l’iniziativa anche al liceo di Siniscola. Il successo dell’iniziativa ha avuto un effetto terapeutico anche sul Presidente Tindaro che, soddisfatto e felice, ha potuto ridurre il suo consumo di ossigeno da tre a due bar (atmosfera). Cercare di fare del bene è stato meglio di una medicina! ■

*Gaetano Solano
Socio*

*Associazione IPF e Malattie
Rare del Polmone Sardegna*

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

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

35 anni di AMOR a Niguarda



Il 20 novembre 1984, su iniziativa del professor Italo Brambilla, primario di fisiopatologia respiratoria qui all'ospedale di Niguarda, nasceva l'Associazione AMOR che aveva ed ha lo scopo di rendere la vita dei pazienti con malattie respiratorie, la più normale possibile. Da 35 anni la nostra associazione è presente presso l'Ospedale di Niguarda, primo ospedale italiano che ha supportato l'ossigenoterapia domiciliare del primo gruppo di persone che hanno potuto così tornare a casa con un bombolone di ossigeno liquido. In passato l'unica possibilità prevista per le persone che avevano problematiche respiratorie, era l'uso dell'ossigeno gassoso. Con l'avvento dei concentratori portatili di ossigeno, ricaricabili a batteria, in sostituzione o come complemento dell'ossigeno liquido, la vita dei pazienti respiratori è diventata un po' meno problematica.

Il 28 settembre scorso l'ospedale Niguarda ha festeggiato i suoi 80 anni, propo-



nendo varie manifestazioni, insomma una grande festa con diverse attività: *screening* di vari tipo, musica e intrattenimento, dando la possibilità alle 70 associazioni di pazienti, presenti all'interno dell'ospedale, di farsi conoscere.

Abbiamo avuto la gradita visita del Direttore Generale di Niguarda dottor Marco Bosio e dall'Assessore al Welfare Avv. Giulio Galle-
ra, a cui il nostro Presidente dottor Clemente Caminaghi

ha illustrato il lavoro di questi 35 anni.

È stata davvero una bella festa, molto partecipata, erano presenti: personale medico e infermieristico, ausiliari e volontari che si dedicano al benessere di pazienti e parenti: insomma una Milano che forse non sempre fa notizia ma che ha il cuore grande! ■

*Alfonsina Pollastri
Segretaria AMOR*

AMOR Onlus Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

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

La notte dei respiri a Forlì



Sabato 21 settembre 2019 in Piazza Saffi a Forlì è andato in scena lo spettacolo *Not(t)e di Repiri* evento dedicato ai pazienti affetti da Patologie Polmonari Rare che ha portato sul palco presentati da Cristiano Colinelli, il Maestro Marco Sabiu, Massimo Di Cataldo, Ivano Marescotti, i ragazzi di CavaRei, l'Intercity Gospel Train Orchestra e la *Sharing Breath* Orchestra composta dai 20 musicisti vincitori del concorso musicale *Sharing Breath* e provenienti da tutta Italia.

Sharing Breath (www.sharingbreath.com) è un concorso musicale iniziato a settembre 2018 e terminato con l'evento *Not(t)e di Repiri* dello scorso 21 settembre, una sfida lanciata dal Maestro Marco Sabiu, Luca Bollini e Luca Coralli e promosso da Associazione Morgagni Malattie Polmonari - AMMP di Forlì, Unione Trapiantati Polmone di Padova e Un Soffio di Speranza "Il Sogno di Emanuela" di Pistoia. Il concorso ha visto il Maestro Marco Sabiu riarrangiare la

canzone *Lasciami Correre* e proporre a musicisti di tutta Italia di cimentarsi a suonare la propria parte senza mai avere ascoltato la nuova versione.

Oltre 1.000 i musicisti iscritti al concorso per un totale di 700 contributi audio-video ricevuti che sono stati analizzati da una giuria tecnica presieduta dal Maestro selezionando i migliori che si sono ritrovati per la prima volta a Forlì il 21 settembre scorso per conoscersi ed eseguire per la prima volta insieme il brano *Lasciami Correre* in versione inedita.

Lasciami Correre nasce come poesia scritta da Luca Bollini nel 2012 dopo aver ascoltato la testimonianza di Guido, malato di fibrosi cistica che racconta le difficoltà di un bambino malato nel fare le cose più semplici come giocare a causa di quei respiri rubati e diventa canzone nel 2013 per raccontare l'importanza di un respiro attraverso ►►



I vincitori di *Sharing Breath*

► un testo denso di racconti di tutti quei pazienti che vorrebbero liberarsi dalla stretta di queste malattie.

Lasciamo Correre è stata suonata dalla *Sharing Breath* Orchestra insieme a Gabriele Graziani, voce originale del brano, e poi insieme a Sara Giunchi vincitrice del concorso *Sharing Breath* per la categoria cantanti.

L'apertura della serata dedicata a "conoscere il respiro" con gli interventi dell'Ing. Matteo Bucciolì, Presidente di AMMP, il Prof. Venerino Poletti, Presidente di AIPO ed il Sindaco di Forlì, Dott. Gian Luca Zattini.

Oltre 2.000 le persone presenti in Piazza e tantissimi dall'Ospedale di Padova, dalla Germania, dall'Ungheria le persone connesse alle dirette Facebook a testimonianza dell'importanza del messaggio portato da questo evento.

Alle 21.30 il Maestro Marco Sabiu ha, per la prima volta nel mondo, dedicato un minuto al respiro *#BreatheTogether* invece che al silenzio, per testimoniare l'importanza che quel gesto inconsapevole ha per tutte le persone del mondo che troppo spesso lo danno per scontato.

Tutta la piazza ha respirato con il Maestro a ritmo di musica in diretta sui canali *social* dove in altre parti di Italia e d'Europa facevano lo stesso.

Forlì ed i cittadini presenti hanno tenuto a battesimo questo momento che diventerà, senza dubbio, parte delle campagne di sensibilizzazione della Federazione Europea Malattie Interstiziali EU-IPFF.



Marco Sabiu, il minuto di Respiro

Un momento pieno di emozioni che ha fatto vibrare l'intera Piazza testimoniando l'importanza di condividere il proprio respiro.

Ivano Marescotti ha portato sul palco le parole delle poesie di Guida e di Baldini trascinando il pubblico in riflessioni sulla vita, ma sempre con il sorriso sulle labbra.

La gioia dei pazienti presenti, di quelli in collegamento sul web e i ringraziamenti dei Presidenti di tutte le associazioni coinvolte presenti all'evento testimoniano che *Not(t)e di Respiri* ha colpito nel segno.

Un grande spettacolo di solidarietà chiuso dalla spettacolare esibizione di Massimo Di Cataldo, primo testimonial del progetto *Sharing Breath*

che grazie a tutti gli artisti coinvolti ha portato attenzione alle persone affette da patologie polmonari che rubano respiri in modo irreversibile lasciando i pazienti senza respiro rendendo difficile compiere i gesti più semplici come prendere in braccio il proprio figlio. ■

Matteo Bucciolì
Presidente
Associazione Morgagni
Malattie Polmonari

Fabrizio Andreotti
Presidente
Un soffio di speranza
"Il sogno di Emanuela" Onlus

Stefano Pavanello
Presidente
Unione Trapiantati
Polmone di Padova

Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) ONLUS

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

Pedalando l'Italia senza perdere un respiro 2019



Si è conclusa a Firenze il 12 novembre scorso la terza edizione di “Pedalando l'Italia senza perdere un respiro”, iniziativa della Federazione Italia IPF e Malattie Rare Polmonari per sensibilizzare la comunità sull'esistenza di malattie rare del polmone.

Primo motore e ideatore dell'iniziativa è Achille Abbondanza al quale, nel 2016, è stata diagnosticata la Fibrosi Polmonare Idiopatica. Da allora, per cercare di contrastare l'inesorabile declino polmonare ha iniziato a praticare ciclismo. Con questa iniziativa Achille ha percorso in questi tre anni circa 1.500 km, in un *fil rouge* che ha cercato di unire le associazioni che si sono federate nella FIMARP. Nel 2017, alla sua prima edizione, l'iniziativa fece tappa nelle città di Padova, Modena Forlì, Pistoia, Siena e Roma; l'anno successivo, nel 2018, furono toccate Roma, Perugia, Ancona e Forlì, mentre ►►





► quest'anno la spedizione ciclistica è partita da Forlì, salutando AMMP ed è arrivata a Firenze passando da Bologna sede di Associazione Trapianto Polmonare Bologna che ha accolto Achille all'Ospedale sant'Orsola.

Achille è facilmente distinguibile fra i ciclisti perché, oltre ad utilizzare una bicicletta con pedalata assistita, porta sulle spalle uno zainetto in cui nasconde il suo *doping*, cioè un dispositivo elettronico che genera ossigeno e da cui esce una cannula che va al naso.

“La fibrosi genera negli alveoli polmonari un tessuto più spesso, che impedisce un corretto scambio fra ossigeno e anidride carbonica.” Racconta la presidente FIMARP Rosa Ioren Napoli “Per questa malattia al momento non esiste una cura, se non il trapianto polmonare, ma terapie che rallentano la forma-

zione di cicatrici.”

Quest'anno Achille ha portato con sé un altro amico malato, Walter, che dalla Valle d'Aosta si è unito alla carovana. Walter e Achille hanno un episodio che li accomuna nella diagnosi della malattia: entrambi nel percorrere un sentiero di montagna a piedi si sono accorti che qualcosa non andava, il fatto strano è che il sentiero era lo stesso e quindi agli amici, in maniera scherzosa suggeriscono di evitare quel sentiero

Walter dice che, vedendo le foto di Achille su Facebook, mentre pedalava per cercare di combattere la sua malattia,

ha avuto anche lui lo stimolo a provarci e, ossigeno e bicicletta a pedalata assistita, ha percorso più di 3.000 km.

Il 12 novembre, a Firenze, Achille e Walter hanno pedalato insieme a una comitiva di circa 30 persone, fra cui medici, pazienti e una campionessa del mondo, Edita Pucinskaite. La manifestazione è stata patrocinata da ben 25 associazioni che si occupano di malattie polmonari ed è stata sostenuta dal Prof. Venerino Poletti, Presidente AIPO, il quale l'ha annunciata all'apertura del Congresso Nazionale della Pneumologia che si è svolto dal 13 al 16 novembre scorsi alla Fortezza da Basso di Firenze.

All'apertura della pedalata è stato presente l'Assessore allo Sport Cosimo Guccione, che ha portato il saluto della città all'iniziativa. ■

*Achille Abbondanza
Vicepresidente FIMARP*

Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari - FIMARP Onlus

via della Sforzesca, 1 – 00185 Roma
Tel. +39 335 6365602 - 393 4414156
fimarp.onlus@gmail.com - presidente@fimarp.it
www.fimarp.it

RespirAMI. Un viaggio consapevole verso la corretta gestione dell'asma e delle patologie respiratorie croniche



Il progetto "RespirAMI" è un percorso informativo, formativo ed educativo ideato dall'Associazione di pazienti Respiriamo Insieme e realizzato in collaborazione con il personale medico dell'Ospedale Careggi di Firenze.

L'innovativo progetto di formazione rivolto ai pazienti ha ottenuto il riconoscimento di tutte le Società Scientifiche che si occupano di patologie respiratorie in Italia e di tutte le Amministrazioni locali del territorio.

Il progetto è partito a fine Novembre 2019 in collaborazione con il personale dell'Ospedale Careggi di Firenze per poi essere riproposto in tutti i centri specialistici in Italia con cui la nostra associazione collabora ed ha protocolli firmati (Ospedale di Padova, ICS



Con il gratuito Patrocinio di












RespirAMI

Un viaggio consapevole verso la corretta gestione dell'asma e delle malattie respiratorie croniche



- HAI RICEVUTO UNA DIAGNOSI DI ASMA BRONCHIALE, ASMA GRAVE, BPCO O ACO?
- NON SAI COME AFFRONTARE LA TUA MALATTIA?
- TI SENTI SOLO NELL'AFFRONTARLA?

INIZIA CON NOI UN VIAGGIO VERSO LA CORRETTA GESTIONE DELLA TUA MALATTIA

PARTECIPAZIONE GRATUITA

INFO E ISCRIZIONI
 Tel. +39 3312759920
 Email: info@respiriamoinsieme.org

Maugeri, Ospedale di Imperia e Sanremo, Azienda Ulss 9 Scaligera, etc.) e negli ospedali

che ne faranno richiesta.

Il progetto nasce per promuovere la conoscenza sulle ►►



KostyaKlimentko

► patologie respiratorie croniche, nello specifico asma bronchiale, asma bronchiale grave e ACOS (sindrome da *overlap* asma e BPCO), rivolto agli stessi pazienti e finalizzato al miglioramento della gestione della malattia, e al pieno recupero di un adeguato stato di benessere.

Le malattie respiratorie croniche rappresentano numerose condizioni patologiche più o meno gravi che sono tra le principali cause di morbidità e mortalità. Purtroppo il *trend* è in crescita e si prevede lo sarà anche per i prossimi anni. I dati forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stimano che attualmente centinaia di milioni di persone soffrono di malattie respiratorie croniche: circa 300 milioni per l'asma e le allergie. In Italia l'asma bronchiale ha un'incidenza del 4,5% della popolazione;

circa 300.000 italiani soffrono di asma grave, uno su tre ha un'età inferiore ai 14 anni. Sempre secondo l'OMS, le 5 più importanti malattie respiratorie non solo causano il 17% di tutte le morti, ma sono alla base di ben il 13% di tutti gli anni di vita in buona salute persi (per invalidità o morte). In Italia le malattie respiratorie, dopo le malattie cardiovascolari e neoplastiche, rappresentano la terza causa di morte e si prevede che, anche a causa dell'invecchiamento della popolazione, la prevalenza di tali patologie sia destinata ad aumentare.

Il progetto vuole:

- aumentare la conoscenza sulle patologie respiratorie;

- incrementare la consapevolezza sulla propria patologia;
- educare alla corretta gestione dei *device* e in generale della patologia;
- promuovere l'attivazione del paziente per renderlo patrocinatore di salute, anche collettiva;
- creare una rete tra pazienti eterogenei per età e patologia appartenenti allo stesso territorio.

Il progetto è rivolto alla seguente tipologia di pazienti:

- gruppo *green*: pazienti donne e uomini affetti da asma grave in carico presso l'Ospedale Careggi tra i 18-40;
- gruppo *grey*: pazienti donne e uomini affetti da asma e patologie respiratorie correlate in carico presso l'Ospedale Careggi tra i 40-60 anni.

Il percorso informativo, formativo ed educativo "Respirami" prevede due pomeriggi di circa 6 ore totali ed è totalmente gratuito. ■

Simona Barbaglia
Presidente
Respiriamo Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Un *consensus paper* sulle cure domiciliari



L'Assistenza Territoriale risulta ancora oggi poco strutturata e sottofinanziata. È necessario perciò adottare misure innovative che garantiscano standard ottimali di presa in carico e cura dei soggetti fragili, arrivando alla creazione di modelli integrati di cure domiciliari sulla base dei bisogni dei pazienti. Questa è la richiesta di UILDM e di altre 7 associazioni (AISM, AISLA, Famiglie SMA, Associazione Italiana BPCO Onlus, Respiriamo Insieme, Associazione Anna e Un filo per la vita) presentata il 5 novembre 2019 a Roma nel corso del convegno "Le cure domiciliari e il ruolo degli *Homecare provider* – Integrazione dei servizi, valore per il paziente".

Le 8 associazioni hanno realizzato un documento di *consensus* sulle cure domiciliari, dove richiedono al Servizio Sanitario Nazionale di garantire «ai pazienti con elevate complessità assistenziali una presa in carico inte-



grata tra tutte le prestazioni fornite al domicilio del singolo paziente in capo a un unico soggetto erogatore».

Questi sono i cinque punti fondamentali del *consensus paper*:

- ▶ riconoscere un diritto: essere curati al proprio domicilio;
- ▶ maggiore coinvolgimento di pazienti ed esperti nella determinazione dei bisogni;
- ▶ maggiore integrazione tra le prestazioni (sanitarie) e le terapie (tecnologiche);
- ▶ definizione di standard omogenei sul territorio nazionale;
- ▶ maggiore formazione e specializzazione rispetto alle

singole patologie.

«Cure domiciliari e presa in carico della persona con disabilità – spiega Marco Rasconi Presidente Nazionale UILDM – sono i nostri cavalli di battaglia. È chiaro che per noi è fondamentale il concetto che la persona con disabilità possa trattare la sua malattia all'interno della propria abitazione. Vogliamo alleggerire i familiari per quanto riguarda la cura ma è anche nostro intento sviluppare sempre di più i progetti di vita delle persone con disabilità. Parlare del "durante noi" che porta a un "dopo di noi" più sereno, è molto importante. Passa tutto at- ▶▶



► attraverso la presa in carico sociale e sanitaria, che spesso devono incrociarsi e accavallarsi in quel preciso momento che è la cura a casa. Che sia trasversale, disponibile a tutti, con un minimo garantito su tutto il territorio nazionale, è per noi di assoluta importanza».

Secondo un'indagine presentata nel corso dell'incontro, tra le persone dai 65 ai 74 anni, circa il 48,7% si dichiara di avere almeno due malattie croniche, dato che raggiunge il 68,1% per le persone di età maggiore ai 75 anni. Le patologie più frequenti sono le malattie cardiovascolari (32,8%), seguite da quelle respiratorie croniche (24,5%), dal diabete (20,3%), dai tumori (12,7%), dall'insufficienza renale (10,1%),

dall'ictus (9,9%), dalle malattie croniche del fegato (6,1%). Un'elevata presenza di più malattie contemporaneamente, con la presenza di 3 o più patologie croniche, coinvolge il 13% della popolazione (poco meno di 8 milioni di persone). A questi vanno aggiunti i pazienti fragili – ad esempio le persone (spesso bambini) con malattie croniche, rare e non au-

tosufficienti, con disabilità, così come quelli che necessitano di cure palliative.

Il documento di *consensus* è scaricabile al seguente link: <https://www.uildm.org/un-consensus-paper-sulle-cure-domiciliari>. ■

*Alessandra Piva
Ufficio stampa e
comunicazione UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

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

Viaggiare con la fibrosi polmonare idiopatica



Anche dopo una diagnosi di fibrosi polmonare idiopatica (IPF) la vita non si arresta. Al contrario, passato l'inevitabile primo momento di panico in cui si tende a limitare le proprie attività, la vita sembra riprendere slancio con un ritmo accelerato: una corsa a portare a compimento le cose che ci sembrano importanti, ma anche a scoprirne di nuove e interessanti.

Ad esempio partire, godersi una vacanza rilassante ma anche, per i più avventurosi, togliersi lo sfizio di vedere nuovi Paesi: una sfida che a prima vista può sembrare insormontabile per i malati di IPF, ma che con il giusto stato d'animo, un'attenta organizzazione e molta flessibilità rispetto alle situazioni, è invece alla loro portata. Naturalmente occorrerà consultare preventivamente il proprio medico curante, che, a seconda della rilevanza della

patologia in atto, consiglierà i medicinali, le attrezzature e le precauzioni più opportuni.

Nei primi stadi della malattia, nei quali l'affaticamento, l'affanno e la tosse compaiono solo dopo sforzi rilevanti, in genere si è in grado di viaggiare all'estero e di volare ovunque senza eccessivi problemi.

Sarà necessario, prima della partenza, effettuare tutte le vaccinazioni previste per il paese di destinazione oltre a quelle specifiche per la patologia, come l'antipneumococcica e l'antinfluenzale stagionale. Indispensabile portare con sé una scorta dei medicinali abituali oltre a un antibiotico per affrontare infezioni improvvise, tenendoli sempre a portata di mano. E non dimenticando di farsi rilasciare dal medico anche le relative prescrizioni.

Il viaggiatore previdente stipulerà inoltre un'assicu-

razione che copra eventuali cure in un Paese straniero, l'annullamento del viaggio o il rientro anticipato per motivi di salute.

Per i pazienti in sofferenza moderata o severa che ricorrono all'ossigenoterapia, i viaggi avventurosi non sono una buona idea. Ma per chi necessita solo di bassi flussi, viaggiare in aereo è ancora possibile, con il supporto del concentratore portatile che supplisce alla pressurizzazione della cabina. Infatti le compagnie aeree, per regolamento, sono obbligate a mantenere la pressurizzazione equivalente a un'altitudine che va da un minimo di 6.000 a un massimo di 8.000 piedi ovvero 1.800-2.400 metri, come in montagna per intenderci.

In questo caso è bene portarsi anche una batteria di ricambio e non dimenticare di prendere in anticipo ►►



3DDock

► accordi per il suo utilizzo con la compagnia aerea. A questo indirizzo Internet si può consultare la politica di tutte le compagnie in merito all'utilizzo dei concentratori e delle bombole di ossigeno <https://www.europeanlung.org/en/lung-disease-and-information/air-travel/airline-index/?letter=all>

Le destinazioni più indicate, anche se non esclusive, sono in questo caso quelle a breve raggio: i Paesi europei, ad esempio, le nostre isole e la nostra campagna, i luoghi d'arte, cercando di evitare città troppo inquinate o climi molto umidi.

Purtroppo per gli amanti della montagna, sono sconsigliate le mete oltre gli 800/1.000 metri di altitudine, perché la concentrazione di ossigeno nell'aria si riduce progressivamente facendo aumentare le difficoltà respiratorie.

Un'alternativa più tranquil-

la, ma che allo stesso tempo consente di esplorare cose nuove e di fare un'attiva vita sociale, potrebbe essere una crociera. È possibile, infatti, prendere accordi con alcune compagnie di navigazione per avere l'ossigeno a bordo, o comunque usare i propri concentratori, soprattutto quelli di ultima generazione che prevedono il flusso continuo oltre a quello pulsato. C'è inoltre il vantaggio di avere un medico a disposizione 24 ore su 24.

Ma anche nei casi di IPF avanzata non è detto che sia necessario rinchiuersi in casa rinunciando a prendersi una pausa dai problemi

quotidiani. Se le mete lontane e i viaggi aerei non sono più consigliabili, restano accessibili molte delle bellezze che il nostro paese vanta, preferibilmente quelle che non prevedono spostamenti troppo faticosi. L'importante è godersi con serenità quello che la vita offre, senza rimpiangere quello che non possiamo avere.

Sia chi si reca all'estero che chi pensa di passare una vacanza in Italia, può controllare se l'azienda che abitualmente lo rifornisce della bombola d'ossigeno può erogare la fornitura anche al di fuori del proprio domicilio abituale. Organizzandosi con un discreto anticipo per svolgere le pratiche richieste, in molti casi è possibile ricevere il servizio anche in molti Paesi europei.

Ora non ci sono più scuse per non muoversi, quindi buon viaggio a tutti gli amici IPF. ■

*Paola Calabrini
Un Respiro di Speranza*

Un Respiro di Speranza Onlus

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

Donate attrezzature al Policlinico Santa Maria alle Scotte per la cura di pazienti con malattie polmonari



Sono state l'associazione Un Soffio di Speranza "Il Sogno di Emanuela" Onlus e due famiglie a dare prova di grande generosità.

Alla cerimonia, tenutasi l'8 novembre scorso, erano presenti il personale medico e infermieristico dei due reparti coinvolti e moltissimi pazienti e familiari, oltre ai rappresentanti delle istituzioni regionali e locali: l'assessore regionale al Diritto alla Salute dott.ssa Stefania Saccardi, il presidente della III commissione regionale Sanità dott. Stefano Scaramelli, l'assessore alla Sanità del Comune di Siena dott.ssa Francesca Appolloni, il Direttore Generale della AOU Senese dott. Valtere Giovannini assieme al dott. Roberto Gusinu ed il dott. Enrico Volpe rispettivamente Direttore Sanitario e Direttore Amministrativo della stessa AOU, il Direttore del Dipartimento di Scienze mediche, chirurgiche e neuroscienze dell'Università di Siena Prof. Francesco Dotta

assieme alla Prof.ssa Anna Coluccia membro del Senato Accademico.

L'unione fa la forza e il volontariato è sicuramente una grande forza, a sostegno dei pazienti con malattie polmonari in cura al Policlinico Santa Maria alle Scotte, nei reparti di Malattie dell'apparato respiratorio, diretto dal Prof. Piersante Sestini, e di Chirurgia toracica, diretto dal Prof. Piero Paladini. Alla presenza dell'assessore regionale al diritto alla Salute, Stefania Saccardi, si è svolta la cerimonia di donazione di un moderno pletismografo per il reparto diretto dal Prof. Sestini, di un letto-bilancia, due poltrone e alcuni pulsiossimetri per rinnovare l'area dedicata ai trapianti di polmone, nel reparto diretto dal professor Paladini, da parte dell'associazione "Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela onlus".

«Il volontariato è stato sempre una grande risorsa per la sanità toscana – è il commen-

to dell'assessore regionale al diritto alla salute Stefania Saccardi -. Anche questa volta l'impegno e la generosità delle associazioni di volontariato, uniti a quelli di due famiglie, consentono di dotare il policlinico di Santa Maria alle Scotte di strumenti preziosi per l'assistenza e la cura delle persone che soffrono di malattie polmonari. Attrezzature che vanno a integrare la dotazione tecnologica della Aou Senese. Un sentito grazie anche da parte mia ai volontari delle associazioni e alle famiglie».

La onlus Un Soffio di Speranza "Il Sogno di Emanuela" nasce nel 2012 dalla volontà di un gruppo di familiari ed amici di Emanuela, strappata alla vita a soli 42 anni da una rara malattia polmonare e nonostante il trapianto di polmone effettuato. «Un grande desiderio di Emanuela era quello di aiutare, in un futuro dopo il trapianto, altre persone nella stessa sua situazione – spiega il presidente ►►



► della onlus, Fabrizio Andreotti -. La nostra onlus nasce quindi per mantenere vivo il ricordo di Emanuela e realizzare il suo sogno. Dopo le donazioni degli anni passati all'Università di Siena per il sostegno alla ricerca su queste patologie rare e devastanti in questa occasione abbiamo deciso di dare il nostro contributo per il potenziamento di diagnosi e assistenza ai pazienti e per il miglioramento del loro confort in ospedale. Altro aspetto, non meno importante del nostro lavoro - conclude Andreotti - è la sensibilizzazione e l'informazione sulle patologie rare polmonari, malattie sconosciute ai più, che tolgono letteralmente il respiro a chi ne è affetto; diffondere la conoscenza delle patologie per stimolare la ricerca scientifica, parlare di donazione degli organi e trapianto polmonare, unica speranza per molti dei pazienti e sostenere il lavoro di medici, infermieri ed ope-

ratori sanitari per migliorare sempre più l'assistenza e la qualità di vita dei pazienti».

Inoltre, la onlus Amici Contro la Sarcoidosi Italia ha donato un ventilatore ad alti flussi al Centro Regionale di Riferimento della Sarcoidosi di Siena grazie anche alla raccolta di fondi portata avanti dall'associazione Ama Monteroni con iniziative di vario genere.

L'Associazione "Profondi respiri" ha dato un importante contributo a sostegno della ricerca in quest'ambito e ha donato la strumentazione per il test da sforzo cardiorespiratorio. Presenti anche due famiglie che hanno donato un contributo per la realizzazione di due borse di ricerca vol-

te allo studio rispettivamente del trapianto di polmone e delle malattie rare.

Questo importante momento si è concluso con una nuova iniziativa: la nascita, in Toscana, di un gruppo di sostegno psicologico per familiari e pazienti affetti da malattie rare polmonari promossa dall'Associazione Un soffio di speranza "Il Sogno di Emanuela" onlus, con il sostegno del responsabile regionale delle Malattie Rare Polmonari, Prof.ssa Elena Bargagli, della psicologa clinica dell'AOU Senese Assunta Carmela Basile con le dottoresse Laura Tavanti e Elisabetta Rosi, per i centri di riferimento delle malattie rare polmonari di Firenze e Pisa.

«Ringrazio sentitamente le associazioni di volontariato e le famiglie che hanno sostenuto e continuano a sostenere il nostro ospedale - ha concluso il direttore generale, Valtere Giovannini - per la sensibilità, la generosità e l'aiuto quotidiano, una risorsa fondamentale e preziosa per tutto il sistema sanitario e che riempie il cuore, di chi lo fa e di chi lo riceve». ■

Fabrizio Andreotti
Presidente

Un soffio di speranza
"Il sogno di Emanuela"
Onlus

Un soffio di speranza Il sogno di Emanuela Onlus

via Casone dei Capeccchi 14/A - 51100 Pistoia
Tel.: +39 0573 946044 - Cell.: +39 335 6365602
ilsognodiemanuela@gmail.com
www.facebook.com/unsoffiodisperanza.onlus/



Fondazione Mondo Respiro
Centro Studi per le malattie respiratorie - Onlus

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

La Fondazione Mondo Respiro si propone di

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

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

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

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

DONA IL 5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE MONDO RESPIRO

CF:02379610039

Claudio F. Donner
Presidente

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

☎ +39 0322 83 67 18 - Fax 0322 869950

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



La strada che porta
alla conoscenza è una
strada che passa per
dei buoni incontri.
Baruch Spinoza



Trimestrale per
professionisti
dell'area
pneumologica,
strumento di
formazione e
aggiornamento
multidisciplinare



Trimestrale di
informazione,
prevenzione e
benessere, rivolto
prevalentemente
al cittadino/
paziente, quale
strumento di
educazione a un
corretto stile di
vita



Rivista
trimestrale di
SITAB dedicata
allo studio del
tabagismo
e delle patologie
fumo-correlate



Rivista scientifica
a elevato
interesse clinico
che pubblica in
lingua italiana
una selezione
di articoli della
prestigiosa rivista
internazionale
Chest

Una realtà dinamica e qualificata che crede
nella sinergia delle competenze:
collegare risorse diverse per dare
il passo al cambiamento!

Visita la sezione
Editoria del sito
www.sintexservizi.it

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano

☎ +39 02 66703640 - ✉ azienda@sintexservizi.it - 🌐 www.sintexservizi.it

SEGUICI SU

