

RESPIRO

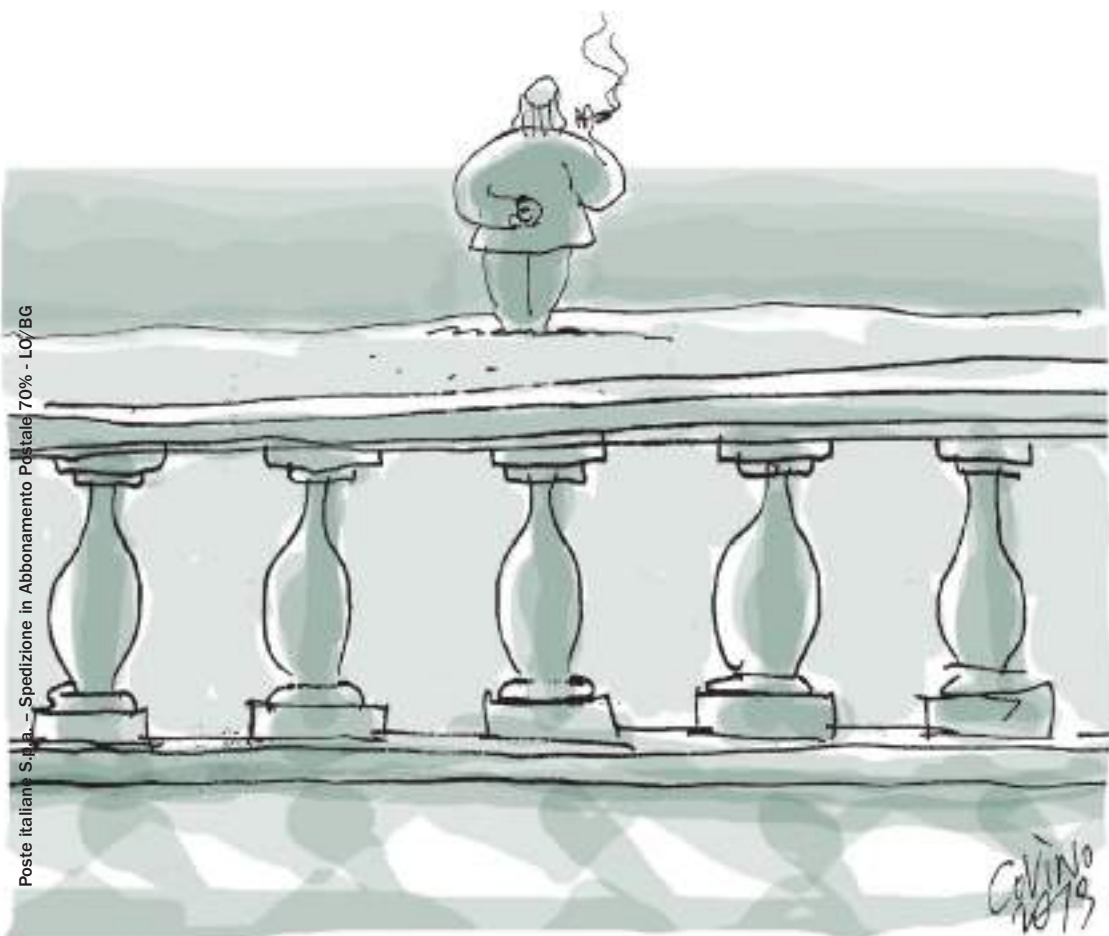
ANNO XII
N° 47

AUTUNNO
2019

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

**“Le parole che dicono la verità
hanno una vibrazione diversa
da tutte le altre”**

A. Camilleri





ASSOCIAZIONE ITALIANA
LOTTA ALLA SCLERODERMIA
ONLUS



Associazione
Italiana Pazienti
BPCO
Endogenoimpiegato.comunicazione



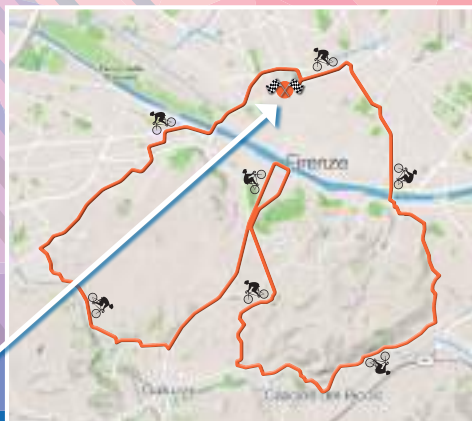
12 |
NOVEMBRE
2019

FIRENZE
FORTEZZA DA BASSO

PEDALIAMO INSIEME A PIENI POLMONI

Manifestazione
ciclistica
amatoriale
aperta a tutti

Ritrovo ore 11:30
e partenza alle ore
12:00 presso la
Fortezza da Basso



N° 47

AUTUNNO 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 Potenza (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 settembre 2019

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

La malattia. Un fatto privato
o da condividere? | C. Finotti

Gli articoli

09

Caldo torrido e allarme ozono | C. Micheletto

È online *Tumorial*, la serie web dei ragazzi
del Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale Tumori
Un modo nuovo di parlare di tumori nell'adolescenza | C. Finotti

La malattia polmonare da micobatteri non tubercolari | E. Orzes

Io e lo specchio: *odi et amo* | P. Tassetti

Il Pomodoro di Pachino e le sue proprietà nutrizionali | P.S. Arfò

Disturbi respiratori.
E se la causa fosse l'ansia? | M. Valizzone

Idoneità alla guida e apnee ostruttive del sonno | C. Causarano

Caso Clinico

28

Un caso clinico: affetto da Alzheimer
soffre anche di asma bronchiale cronico
con enfisema e insufficienza respiratoria | G. D'Amato

Cultura

30

Fondazione Luchetta, per i bambini vittime della guerra
e non solo... | A. Schiavulli

Un ricordo di Andrea Camilleri
L'ultimo "intellettuale" del nostro Paese,
consapevole del proprio ruolo nella Società | C. Zerbino

La voce dei pazienti

35

Aggiornamenti dall'Associazione Allergici al Lattice | M. Bianchi

Le tecnologie, i social, le insidie, i pazienti | N. Colecchia

IPF, nasce in Sardegna una nuova associazione pazienti | G. Solano

La ricerca Baobab | P. Esposito

Come consultare e leggere un bollettino pollinico | F. Mariangeli

Insieme per respirare la vita!
Malé, Trentino Alto Adige. Estate 2019.
Soggiorno climatico estivo dell'Associazione AMOR | L.D. Branà

Sharing Breath 2019 | M. Buccioli, F. Andreotti, S. Pavanello

Buon compleanno Respiriamo Insieme | M. Prette

ScleroNet: la rete di eccellenze specialistiche lombarde
per la cura della Sclerosi Sistemica | A. Toscano

La presa in carico nutrizionale | A. Mannara

Passeggiare InForma! | P. Giampietro

Un soffio di speranza "Il sogno di Emanuela" Onlus:
l'associazione si presenta | F. Andreotti

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



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

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



DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



La malattia. Un fatto privato o da condividere?

Chiara Finotti



Negli ultimi tempi si parla frequentemente di una medicina che abbia al centro il paziente. Preferisco pensare a una medicina che abbia al centro la persona. Il paziente infatti è prima di tutto una persona con la sua storia personale, il suo vissuto, i suoi affetti e le sue paure. In questo processo, o meglio tentativo, di umanizzazione delle cure sorge spontanea una domanda: è giusto condividere la malattia o questa deve restare un fatto privato? Ovviamente non esiste un'unica risposta adeguata a tutte le situazioni. Si tratta di una scelta personale che deve essere sempre rispettata. Recenti fatti di cronaca ci invitano a riflettere sull'argomento. Per farlo partiamo da tre storie. La prima riguarda il Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano. Un progetto speciale, dal

Coordinamento di Redazione

quale trapela un'umanità nuova di cui noi tutti sentiamo davvero il bisogno in un'epoca segnata dall'egoismo e dal narcisismo imperanti. Un progetto nato nelle corsie di un ospedale per dare voce ai ragazzi che qui sono ricoverati. Per dare loro l'opportunità di esprimersi e di manifestare ciò che pensano e sentono. Una rivoluzione culturale se si pensa che fino a dieci anni fa parlare di tumore era ancora un tabù e che le relazioni fra adolescenti colpiti da patologia tumorale erano fortemente sconsigliate e disincentivate. Grazie al Progetto Giovani questi confini sono stati abbattuti e ora i ragazzi hanno l'opportunità di raccontare se stessi attraverso varie iniziative quali canzoni e mostre. Ora arriva anche la serie *web* chiamata *Tumorial* di cui parliamo in questo numero della rivista. Un modo nuovo di condividere una grossa fatica dando così coraggio a chi deve intraprendere lo stesso doloroso percorso.

La seconda storia riguarda Nadia Toffa, giornalista e conduttrice televisiva del- ➤

► la trasmissione *Le Iene* prematuramente scomparsa a causa di un tumore cerebrale. La sua vicenda umana ha fortemente scosso l'opinione pubblica che ha partecipato con trasporto al dolore per la sua perdita. La scomparsa di Nadia ha avuto una sorprendente risonanza mediatica. Certo, era un personaggio pubblico, ma non è solo per questo. Nadia aveva fatto una scelta coraggiosa: aveva deciso di condividere con il pubblico la sua malattia, suscitando polemiche e attacchi. C'è stato addirittura chi l'ha accusata di aver inventato il tumore per ottenere visibilità e attirare su di sé maggiore attenzione. Accuse dure che certo non avevano fatto bene alla giornalista che aveva risposto con l'onestà e la trasparenza che da sempre la contraddistinguevano. In ogni caso lei aveva scelto di parlare della sua malattia, di non nasconderla, di presentarsi in televisione dichiarando di avere in testa una parrucca. Non tutti hanno lo stesso coraggio e la stessa forza d'animo. Certo è però che il suo esempio è stato foriero di speranza e di conforto per tanti che trovandosi nella

medesima situazione hanno saputo guardare a lei come a un guerriero che non si perde d'animo anche di fronte a un nemico così difficile da combattere. Non dimentichiamo poi che la generosità del suo cuore l'ha portata a realizzare grandi cose per i bambini di Taranto affetti da patologia tumorale.

La terza storia è quella di Mattia Torre, sceneggiatore, scrittore e regista prematuramente scomparso all'età di 47 anni a causa di tumore che aveva cercato di raccontare, con il sorriso, nel libro autobiografico *La linea Verticale* dal quale ha preso vita l'omonima serie televisiva trasmessa dalla RAI. Nel libro Mattia racconta la sua esperienza in ospedale con un'ironia elegante, mai banale, che aiuta a non piangersi addosso ma a cercare un punto di vista diverso. Il volume ci offre uno spaccato della vita in ospedale con un punto di vista privilegiato, quello del paziente. In una delle pagine si legge: "Ora ho nuovi desideri: voglio essere centrato, voglio stare in piedi, voglio vivere in asse su una linea verticale. Non voglio avere paura, perché la

paura ti mangia e non serve a niente. Voglio pagare le tasse con gioia perché un ospedale pubblico mi ha salvato la vita senza chiedermi nulla in cambio. Voglio guardarmi intorno e voglio vivere tutto quello che è possibile, con generosità e vitalità. Questo tumore mi ha salvato la vita. Senza questo tumore, sarei senz'altro morto."

In conclusione, le tre storie non hanno risposto al quesito iniziale. Non possiamo ancora dire se sia giusto vivere la malattia come fatto privato o se sia meglio dividerlo in maniera così audace. Ma le storie dei ragazzi dell'Istituto Nazionale Tumori, di Nadia e Mattia ci hanno insegnato certamente una posizione più umana, una modalità più coraggiosa di stare di fronte alla malattia. Per questo a loro diciamo GRAZIE. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



L'Uomo che respira Amore e Bellezza
è il bimbo che viveva nella gioia anche ieri.

Ronald Russel

Aiutaci ad aiutarli ancora!

Dona on line su www.fondazioneeluchetta.org
oppure su Unicredit Banca Spa

paese IT CIN EU 39 CIN IT B ABI 02008 CAB 02230 c.c. 000048893508

FONDAZIONE onlus
LUCHETTA OTA D'ANGELO HROVATIN



Caldo torrido e allarme ozono

Claudio Micheletto



L'inquinamento da ozono è diventato un fenomeno molto critico in Europa, specialmente nei mesi estivi. A lanciare l'allarme è stata l'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui l'inquinamento da ozono provoca ogni anno nel Vecchio Continente oltre 14 mila ricoveri per malattie respiratorie e 21 mila decessi prematuri. Questo gas, inodore e incolore, che è contenuto nella troposfera e rappresenta uno dei componenti principali del cosiddetto smog fotochimico, si produce per effetto della radiazione solare in presenza di inquinanti primari e, in alte concentrazioni, può provocare seri problemi di salute alla popolazione, soprattutto

UOC di Pneumologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona



yelenayemchuk

ad anziani e bambini, causando aumento della suscettibilità alle infezioni respiratorie, oltre a un invecchiamento precoce dei polmoni. Questo gas, nocivo per la salute, si forma pertanto quando gli inquinanti, emessi dalle automobili e dalle industrie, reagiscono in presenza della luce solare. Le più alte concentrazioni si rilevano nei mesi più caldi e nelle ore di massimo irraggiamento solare, fra le 12 e le 17. L'ozono può diminuire la quantità di aria che si riesce a respirare e rendere più difficile respirare profondamente, può aggravare l'asma e altre pa-

tologie respiratorie. La maggior parte di questi effetti cessano una volta che la persona non è più esposta ad alti livelli di questo gas. I soggetti maggiormente a rischio sono i bambini, ma in generale devono comunque fare molta attenzione persone già affette da malattie respiratorie croniche e gli anziani. L'ozono ha un effetto irritativo sulle mucose respiratorie e sulla congiuntiva, provocando riniti, congiuntiviti, attacchi asmatici e peggioramenti della bronchite cronica.

Il decreto legislativo 155/2010 prevede per l'ozono una soglia di "Informazione" ►►

► e una di "Allarme". La soglia di informazione (180 microgrammi/m³) viene definita come il livello oltre il quale sussiste un rischio per la salute umana in caso di esposizione di breve durata per alcuni gruppi particolarmente sensibili della popolazione nel suo complesso e il cui raggiungimento impone di assicurare informazioni adeguate e tempestive. Quella di allarme (240 microgrammi/m³), invece, rappresenta il livello oltre il quale sussiste un rischio per la salute umana in caso di esposizione di breve durata per la popolazione nel suo complesso e il cui raggiungimento impone di adottare provvedimenti immediati. Il valore consigliato è inferiore a 120 microgrammi/m³.

Per fare qualche esempio, pensiamo alla città di Piacenza, classica città della Pianura Padana. Sino a luglio gli sforamenti riguardanti il numero progressivo di superamenti del valore obiettivo (120 microgrammi al metro cubo) sono risultati 42, mentre i superamenti della soglia di informazione (180 microgrammi al metro cubo) sono risultati 38. Inoltre, a livello di intensità e durata, sempre la centralina di questa città ha fatto registrare, il 27 giugno scorso, i valori record nella regione Emilia Romagna per quanto riguarda la soglia di informazione: stiamo parlando di un picco di ben 236 microgrammi al metro cubo. Un superamento che è durato per 9 ore consecutive.

Nel Veneto, durante il 2016, l'Obiettivo a Lungo termine (180 mcg/m³) è stato superato in tutte le stazioni della rete. In 17 stazioni su 31 è stato superato per più di 25 giorni.

Come detto, il problema si accentua nella stagione calda quando, a causa dell'aumento della temperatura media, la quantità di ozono nell'atmosfera raggiunge i picchi più alti. Dati alla mano l'Italia è risultata negli ultimi anni il paese dell'Unione Europea meno 'virtuoso', seguito in questa poco invidiabile classifica da Spagna, Portogallo, Grecia e Francia. La situazione più preoccupante si è registrata nelle regioni del Nord.

Secondo il Rapporto sulla qualità dell'ambiente urbano dell'Istituto Superiore per la Protezione e la Ricerca Ambientale (ISPRA), che permette di guardare con maggiore dettaglio la situazione italiana, in tutti i capoluoghi si è superata almeno una volta la soglia di 120 microgrammi al metro cubo, ma le città più inquinate risultano quelle della Val Padana (in particolare: Milano, Monza, Novara, Bergamo e Padova). Al centro-sud problematiche invece le situazioni di Perugia, Terni e Siracusa. Non che nel resto d'Europa sia andata meglio, visto che nessun paese è riuscito a rispettare i limiti fissati. I problemi maggiori li hanno avuti i paesi che affacciano sul Mediterraneo, a causa di un mix di inquinamento, temperature elevate assenza

di vento che impedisce ai gas di disperdersi.

Quando le concentrazioni di ozono sono elevate è opportuno per tutti e, in particolare per i soggetti a rischio, adottare una serie di comportamenti per ridurre l'esposizione. I consigli sono sempre i soliti: è opportuno per tutti e, in particolare per i gruppi a rischio, ridurre il più possibile l'esposizione, ventilando gli ambienti domestici nelle ore più fresche, evitare per i soggetti a rischio l'attività fisica all'aperto nelle ore più calde. Paradossalmente, i livelli di ozono sono più alti nelle aree verdi, dove l'ozono viene trasportato dalla brezza e non trova inquinanti con cui ricombinarsi. Per questo è importante che le persone più sensibili all'ozono evitino attività fisiche all'aperto nelle ore più calde. Inoltre, è bene seguire una dieta ricca di antiossidanti, come la vitamina C contenuta nella frutta e verdura, la vitamina E di cui sono ricchi i germogli di grano e di soia, la lecitina di soia, l'olio di semi di girasole, di soia e di mais crudo; il selenio, presente nel pesce, nei legumi, nella carne, nell'aglio e le fibre contenute nei prodotti integrali e nella frutta e verdura fresche. ■

claudio.micheletto@univr.it

È online *Tumorial*, la serie web dei ragazzi del Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale Tumori

Un modo nuovo di parlare di tumori nell'adolescenza

Chiara Finotti



Sapere di non essere soli, che qualcun altro ha attraversato e superato lo stesso baratro nel quale, nostro malgrado, ci ritroviamo, può essere di enorme aiuto nei momenti più bui.

Perché il paziente, non dimentichiamolo, è prima di tutto una persona. Condividere esperienze e paure con altri ci aiuta a guardare in faccia al nostro nemico. È da questa consapevolezza che prende le mosse un innovativo progetto di comunicazione nell'ambito della patologia tumorale. Si tratta di *Tumorial*, la serie di video tutorial, disponibile su *Youtube*, realizzata dai pazienti adolescenti del Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano che gode del sostegno economico dell'Associazione Bianca Garavaglia

Giornalista, Sintex Servizi Srl



che da 25 anni sostiene le attività della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Tumorial, supportato anche dall'Associazione Dudù for You Onlus, è una delle tante iniziative realizzate nell'ambito del Progetto Giovani, nato in seno all'Istituto Nazionale Tumori di Milano, presso l'Oncologia Pediatrica diretta da Maura Massimino e interamente dedicato ai ragazzi fra i 15 e i 25 anni di età. Un progetto finalizzato a migliorare la qualità delle cure e, nel complesso, la qualità di vita dei giovani malati di tumore.

Per comprendere al meglio lo spirito dell'iniziativa

abbiamo incontrato Andrea Ferrari, medico oncologo, nonché responsabile del Progetto Giovani. "Se i progetti realizzati negli anni passati erano incentrati sull'arte, la musica, l'allegria, come strumenti per raccontarsi, il progetto *Tumorial* ha richiesto ad ogni ragazzo di leggersi dentro, di far emergere le proprie esperienze personali, di confrontarsi con gli altri sugli aspetti più intimi della propria storia" ha commentato Ferrari. "Ai ragazzi è stato chiesto di mostrare ciò che pensano e sentono, un esercizio che può talvolta essere anche doloroso. Per noi adulti è stata un'occasione unica per entrare in contatto, in modo ►►



► vero e profondo, con la vita interiore dei singoli ragazzi. E come dico sempre, un privilegio raro. Ma è stato, va detto, un percorso faticoso.”

Un anno di lavoro. Questo il tempo richiesto per la realizzazione di *Tumorial* alla quale hanno partecipato non solo i pazienti adolescenti ma anche medici, professionisti e artisti. Sono stati 47 i ragazzi coinvolti nel progetto, di età compresa fra i 14 e i 25 anni, 26 dei quali attualmente in cura presso il reparto di Pediatria Oncologica e 21 che hanno terminato il percorso di cura.

I giovani pazienti sanno che solo chi ha attraversato il loro stesso percorso, a tratti molto doloroso, può davvero comprenderli. Non dimentichiamo poi quanto sia importante l'aspetto relazionale durante l'adolescenza. Un periodo della vita caratterizzato da forti contraddizioni, da grandi dilemmi interiori e un forte coinvolgimento emotivo. Si sa, gli adolescenti si innamorano perdutamente, si lasciano, sono spinti da

forti passioni ma, nel contempo, sono fragili e incerti, talvolta anche spaventati. La malattia non annulla questa forte energia vitale così come i progetti creativi non cancellano il faticoso vissuto della malattia. Ma aiutano ad affrontarla in maniera diversa.

“La realizzazione dei video è stata possibile grazie al supporto del regista Valerio Rocco Orlando. I ragazzi, supportati dagli psicologi e da altre figure professionali, hanno scelto i vari temi da affrontare – dall'amicizia all'uso del catetere venoso centrale, dalla caduta dei capelli al rapporto con i genitori, dalla sessualità alla scuola. E ne hanno discusso insieme” continua Ferrari.

“Ogni video nasce dal confronto di gruppo, guidato da noi adulti. Ma quello che è veramente incredibile è stato vedere come i ragazzi si sono raccontati, si sono messi a nudo davanti a tutti, anche su temi delicati e intimi, a dimostrazione di come si sentano davvero a casa, davvero accolti e protetti, di là

nella nostra stanza del Progetto Giovani, il mercoledì pomeriggio. Poi abbiamo girato, in presa diretta, quasi sempre senza montaggi e in ogni video un ragazzo diverso si è fatto portavoce di tutti gli altri, con l'idea di offrire consigli a chi sta per intraprendere il percorso di cura, di supportare e incoraggiare i coetanei appena arrivati in reparto, frastornati e disorientati dalla diagnosi.”

“Se un ragazzo a cui è appena stato diagnosticato un tumore cerca informazioni su internet – e certamente è lì che va a cercarle – rischia di trovare davvero tante notizie sbagliate, che non aiutano” continua Ferrari. “Abbiamo pensato, allora, che era giusto che le informazioni corrette glielo dessero chi una storia simile l'aveva già vissuta, o la stava vivendo. Usando il linguaggio e lo strumento adatto. Troppe volte si sente dire cosa i ragazzi malati provano, di cosa hanno bisogno: facciamolo dire direttamente a loro. Poi è stato complicato trovare la chiave stilistica adatta, lo stile che po- ►►

► teva funzionare. Ci abbiamo provato, come facciamo spesso, esplorando metodi nuovi: nessuno ha mai fatto cose così. Speriamo che sia venuto fuori qualcosa di buono, che possa dare consigli, raccontare di paure e speranze, ma anche di piccoli trucchi per vivere meglio un percorso difficilissimo. Sempre con il messaggio finale che insieme, stringendosi le mani e sorridendo alla vita – anche in questo momento – si può provare (perlomeno provare) ad affrontare la malattia al meglio.”

Nei video i ragazzi parlano di problematiche concrete, legate alla quotidianità che spesso fanno paura perché fonte di sofferenza. Basti pensare al problema della perdita di capelli, il primo segno tangibile e visibile a tutti, della malattia. Una giovane paziente spiega come si possa essere *cool* anche senza capelli magari indossando una bandana abbinata al proprio vestiario o con un turbante variopinto. In un video un giovane paziente spiega cosa sia l'isolamento ovvero il periodo in cui si è costretti a restare in una stanza, isolati dal resto del mondo, a causa dell'abbassamento delle difese immunitarie che potrebbe causare l'insorgenza di pericolose infezioni. Partendo dalla propria esperienza personale, segnata da principio da sentimenti di rabbia e solitudine racconta come, dalla consapevolezza dell'importanza delle cure si possa imparare ad accettare il forzato allontanamento dal mondo esterno. Altro tema trattato nei video tutorial è quello del rapporto

con i genitori, reso ancora più complesso dal doloroso fardello della malattia che esige da un lato grande sincerità e capacità di sopportare quello che per un genitore è un dolore indicibile.

“Tanti dei video realizzati sono pieni di vita e di messaggi molto forti. Altri sono più tecnici, o leggeri” spiega Ferrari. “Ma hanno dietro comunque un percorso di riflessione e discussione importante. Posso raccontare qui di Marcus, che ci spiega come le trasformazioni fisiche e psicologiche legate alla diagnosi e alle terapie possano avere un impatto importante sulla sessualità dei ragazzi in cura, sessualità che resta un aspetto cruciale di normalità e di vita per i ragazzi malati. “Anche se ci sono cambiamenti fisici, noi come persone non stiamo cambiando” – ci dice Marcus. O di Cecilia, che parla del non semplice rapporto con i genitori, di come sia difficile per loro “trovare un equilibrio tra il non stare troppo addosso e non fare finta di provare certi sentimenti”; Cecilia che dice anche “Ai genitori è giusto ricordare che anche se siamo adolescenti malati, siamo sempre adolescenti”.

Il *team* che si dedica al Progetto Giovani ha una forte connotazione multidisciplinare. È infatti composto da un oncologo, uno psicologo *senior*, due psicologhe *junior*, una coordinatrice artistica, un musicista e un educatore, che lavorano insieme nello stesso ambiente mettendo insieme competenze e professionalità differenti tutte orientate allo stesso obiettivo. Si tratta di



un approccio assolutamente innovativo nell'ambito della cura al paziente oncologico adolescente.

Andrea Ferrari ci spiega come il *primum movens* del Progetto Giovani è stata l'idea di creare dei progetti artistici ben strutturati che attirassero l'attenzione di istituzioni, *mass media*, popolazione generale sul problema della clinica del paziente oncologico adolescente. Progetti artistici che facessero da volano per la diffusione di messaggi importanti volti ad aumentare la consapevolezza circa queste problematiche. Ogni anno, in Italia, si ammalano 800 ragazzi fra i 15 e 18 anni ma di questo poco si parla. È importante invece che i ragazzi sappiano che, se inseriti nei giusti percorsi terapeutici, presso adeguati centri di cura, possono guarire. Il pazien- ►►



► te adolescente è un soggetto difficile anche perché tende a non farsi visitare dal medico e non essere attento a certe problematiche. Quando lo fa, spesso manca il collegamento fra il medico di base e il centro specialistico adatto per la patologia. Tutto ciò comporta un ritardo diagnostico che può avere un pesante impatto sull'evolversi della malattia.

“Fino a 10 anni fa” spiega Ferrari “si tendeva a non incoraggiare le amicizie all'interno dei reparti di Oncologia Pediatrica. Con il Progetto Giovani abbiamo stravolto questo paradigma e abbiamo cercato di diffondere un'attitudine culturale diversa nell'approccio al paziente adolescente che, prima di tutto, deve essere visto come persona, con le sue esigenze e i suoi bisogni,

non solo come paziente.”

Succede che gli adolescenti malati si trovino in una terra di nessuno fra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia dell'adulto. Aspetto allarmante se si considera che i due terzi dei tumori nella fascia d'età fra i 15 e i 19 anni sono neoplasie tipiche dell'età pediatrica. Nonostante ciò solo una minoranza degli adolescenti malati può avere accesso ai centri di oncologia pediatrica.

“È quindi importante sottolineare” spiega Ferrari “che il Progetto Giovani ha risvolti clinici rilevanti. *In primis*, far sapere che ci si può ammalare di tumore anche nell'età dell'adolescenza; che si può guarire; ma solo se si riesce a ricevere le cure giuste, nei tempi giusti e nei luoghi giusti. Questa è l'es-

senza del Progetto Giovani: insieme, per superare gli ostacoli che possono ridurre la qualità delle cure degli adolescenti malati di tumore e quindi le loro probabilità di guarigione, gli ostacoli che limitano l'accesso ai centri di eccellenza e ai protocolli clinici” ha concluso Ferrari.

A partire dall'esperienza umana e professionale con gli adolescenti ricoverati presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano Andrea Ferrari ha scritto un libro dal titolo *Non c'è un perché: ammalarsi di tumore in adolescenza* (Ed. FrancoAngeli). I proventi del libro vanno a sostenere l'Associazione Bianca Garavaglia Onlus. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



RELAI
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

La malattia polmonare da micobatteri non tubercolari

Enrico Orzes



Poco più di vent'anni fa le specie conosciute di micobatteri non tubercolari erano poco meno di 50, oggi siamo arrivati a quasi 200. Un incremento che lascia stupefatti ma che trova ragione nel miglioramento delle tecniche di isolamento in Microbiologia e nello sviluppo di nuove metodiche di sequenziamento genico che hanno permesso di distinguere con maggiore accuratezza una specie dall'altra.

I micobatteri non tubercolari (NTM) sono organismi abbondantemente presenti a livello ambientale, dal momento che colonizzano il suolo (in modo particolare il terriccio, le foreste e i boschi e le aree paludose) e le acque, ritrovandosi in quelle di drenaggio e nei canali di irrigazione usati in agricoltura o per innaffiare i giardini. Sono presenti anche nelle acque dei sistemi di refrigerazione e in quelle potabilizzate, tanto che non è raro trovarli nelle acque



sciencrepics

degli umidificatori, delle piscine o dei centri benessere. L'estrema diversità genetica che li caratterizza è la chiave di volta per comprendere la loro capacità di adattamento a vari contesti – che ne spiega dunque l'ampia diffusione – e anche la resistenza ai farmaci usati per trattarli. I micobatteri non tubercolari, infatti, sono in grado di resistere in ambienti in cui siano presenti anche piccolissime quantità di nutrienti e sono dotati di una parete ricca di lipidi che li rende idrofobici, concentrandoli sulla superficie delle acque. Pertanto, possono entrare a contatto con l'uomo per inalazione. Le goccioline di aerosol sono il vettore ideale per la trasmissione dei micobatteri non tubercolari e un classico esempio della modalità di contaminazione può essere quello del soffione della doccia, dove essi sono in grado di accu-

mularsi anche perché resistono al trattamento con il cloro.

La trasmissione, pertanto, non avviene per via interumana ma ambientale e se a ciò si aggiunge il fatto che questi organismi hanno una patogenicità molto ridotta rispetto ad altri come gli stafilococchi o gli enterococchi viene da chiedersi come essi possano rendersi responsabili delle gravi infezioni come quelle suscitate da *M. Chimaera* che, qualche mese fa, hanno condotto alla morte di alcuni pazienti. Mentre i micobatteri tubercolari sono patogeni obbligati, i non tubercolari sono organismi opportunisti che sanno colonizzare in maniera efficiente nicchie ecologiche che presentino caratteristiche tali da favorire la loro stessa crescita. La perfetta combinazione di fattori genetici, ambientali – quali un pH basso, temperatu- ➤

► re elevate o l'associazione con altri protozoi come le amebe (o antropici), l'uso di disinfettanti che eliminino organismi capaci di competere per le risorse – offre loro la possibilità di crescere in concentrazione, dando modo di moltiplicarsi anche alle specie più pericolose per la salute dell'uomo.

I micobatteri non tubercolari possono essere isolati in soggetti sani anche se, più frequentemente, attaccano individui in età avanzata o immunocompromessi, come i soggetti affetti da HIV, da fibrosi cistica o da patologie polmonari preesistenti, ad esempio la Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) o le dilatazioni dell'albero bronchiale (che prendono il nome di bronchiectasie). Generalmente, essi si rendono responsabili dell'insorgenza di malattia in diverse

sedi, da quella linfonodale (soprattutto nei bambini) ai tessuti molli ma, considerato che la principale via d'ingresso nel nostro organismo è l'apparato respiratorio, la più importante sede di malattia è quella polmonare. A questo proposito, i sintomi dell'infezione sono poco specifici e comprendono tosse, astenia, febbre e disturbi gastrointestinali. Proprio per il fatto che i soggetti maggiormente esposti sono quelli immuno-compromessi e con problemi di tipo respiratorio dati da bronchiectasie, le figure mediche più coinvolte nel percorso diagnostico-terapeutico sono quelle dello pneumologo e dell'infettivologo a cui spetta il compito di sospettare la malattia e richiedere approfondimenti.

L'iter diagnostico della malattia polmonare da micobatte-

ri non tubercolari (NTM-LD) non può prescindere dall'esame microbiologico. Infatti, l'esame microscopico non consente di distinguere i batteri tubercolari dai non tubercolari perciò assume grande importanza l'esame culturale. I campioni di espettorato prodotti dal paziente vengono perciò seminati su terreni specifici e incubati per periodi molto lunghi che spaziano dalle sei settimane (per i terreni liquidi) fino ai due mesi (terreni solidi). Questi micobatteri sono infatti organismi a crescita lenta – anche le specie classificate come “a crescita rapida” hanno ritmi di crescita e riproduzione molto più lunghi degli altri microrganismi – e ciò impatta in maniera notevole sui tempi di diagnosi. Se a ciò si aggiunge il fatto che essi sono abbondantemente presenti nell'ambiente ►►



VIVISOL
Home Care Services

VIVISOL Home Care Services per una migliore qualità della vita.

VIVISOL fornisce servizi per la gestione delle terapie domiciliari a oltre 300.000 pazienti in Europa ogni giorno.

Il desiderio di VIVISOL è quello di poter offrire una **migliore qualità della vita**, permettendo al paziente di vivere a casa propria con i propri familiari con la sicurezza di un servizio efficace, rapido e sempre disponibile. VIVISOL pone nella **qualità dei servizi offerti** e nella **sicurezza degli assistiti** a lei affidati i cardini del proprio modello di sviluppo.

Terzo operatore europeo e parte del Gruppo Sol, multinazionale italiana con sede a Monza e quotata alla borsa di Milano, VIVISOL fornisce servizi di Ossigenoterapia, Ventiloterapia, Diagnostica e Cura della Sindrome delle Apnee Ostruttive del Sonno, Nutrizione Artificiale, Telemedicina, Ausili e Presidi Antidubbio.

NUMERO VERDE 24h/24
800 832004

VIVISOL.IT | INFO@VIVISOL.IT

SOLGROUP
a breath of life

► non è insolito ritrovarli nell'espettorato e questo implica la necessità di distinguere tra uno stato di colonizzazione (il batterio è presente ma non produce infezione) e uno di vera e propria infezione. Pertanto le più autorevoli Linee Guida americane e inglesi propendono per la ripetizione dell'esame su più campioni di escreato. In accordo con le Linee Guida dell'American Thoracic Society, sono raccomandati almeno due isolamenti, e quindi è necessario testare diversi campioni di espettorato, anche a distanza di qualche giorno. L'alternativa ai due campioni positivi è un bronco-aspirato o il bronco-lavaggio, che si effettuano direttamente sulla sede della lesione. In questo caso, è sufficiente l'isolamento da un solo campione ma si tratta di un esame più invasivo dell'escreato. Se il paziente non tollera questa procedura bisogna ricorrere a pratiche più invasive, tra cui la biopsia, con prelievo di un frammento di tessuto polmonare su cui si ricercano i granulomi, le lesioni tipiche da micobatteri. In presenza di granulomi, anche un singolo isolamento è sufficiente per porre la diagnosi di malattia polmonare da micobatteri non tubercolari. Oltre all'esame colturale per la diagnosi è richiesto un riscontro in sede radiologica ricorrendo a una TAC al torace e ci deve essere evidenza clinica di malattia.

Una volta identificato il patogeno responsabile dell'infezione e ottenuta una diagnosi inizia la parte più complicata, quella del trattamento. Definirla complicata forse è riduttivo



perché l'estrema resistenza agli antibiotici messa in campo dai micobatteri non tubercolari – e derivata anche dalla ricca componente lipidica della loro parete esterna – rende il trattamento lungo e complesso. La valutazione del quadro clinico, radiologico e microbiologico per la scelta degli antibiotici da utilizzare deve essere svolta da un esperto *team* multidisciplinare composto appunto dallo pneumologo, dall'infettivologo, dal radiologo, dal microbiologo oltre che da uno specialista in fisiatria. Non esistono farmaci specificamente sviluppati per contrastare l'infezione da micobatteri non tubercolari pertanto la terapia richiede un approccio basato sulla somministrazione simultanea di più molecole come rifampicina o rifabutina, etambutolo e claritromicina o azitromicina per periodi di tempo anche molto prolungati (si arriva a 18-24 mesi e si prosegue fino a 12 mesi dopo la negativizzazione dell'esame colturale). In tutto ciò appare pleonastico ricordare che prima dell'avvio di

un protocollo di trattamento è fondamentale appurare l'eventuale resistenza a certe classi di farmaci (come i macrolidi), ottenere una completa valutazione del paziente e del suo stato di salute (le interazioni tra farmaci possono comportare effetti collaterali fastidiosi) e, soprattutto, informare accuratamente il paziente del lungo cammino terapeutico che dovrà affrontare, degli eventuali rischi che esso comporta e delle probabilità (spesso non trascurabili) che la malattia possa ripresentarsi. La terapia dell'infezione polmonare da micobatteri non tubercolari ha un che di empirico e pone il paziente e il medico nelle condizioni di avviare uno stretto rapporto di reciproca fiducia senza, tuttavia, che l'esito finale sia necessariamente quello voluto, cioè la neutralizzazione dei sintomi.

L'interesse per questa malattia rimane comunque alto e la ricerca non è statica tanto che negli Stati Uniti è da poco stato approvato il trattamento con amikacina in sospensione liposomiale inalatoria (ALIS), ►►

► la prima terapia specifica per i pazienti con malattia polmonare da micobatteri non tubercolari causata da *Mycobacterium avium complex* (MAC) il cui punto di maggior forza è dato dalla somministrazione del farmaco per via aerosolica, ottenendo così una maggior concentrazione a livello polmonare e riducendola nel circolo sanguigno, con notevole contenimento dei danni renali e, soprattutto, un aumento dell'efficacia terapeutica.

Nell'attesa che questo e altri nuovi farmaci possano essere disponibili anche per i pazienti europei, è basilare comprendere a pieno la malattia e, a tal proposito, la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano ha promosso la nascita del primo Osservatorio Italiano delle Micobatteriosi polmonari non tubercolari, diretto dal Prof. Stefano Aliberti, pneumologo in forza al Policlinico di Milano e professore di Malattie dell'Apparato Respiratorio dell'Università degli Studi di Milano. Il progetto Irene (www.registroidrene.it) nasce dalla volontà di affrontare una patologia rara e orfana di cure specifiche come quella prodotta dall'infezione da micobatteri non tubercolari letteralmente facendo rete, creando un database di pazienti colpiti dalla malattia in continuo aggiornamento, riunendo i centri specializzati nella presa in carico dei pazienti e contribuendo perciò allo sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) mirati. Il punto di partenza più ovvio e importante rimane la conoscenza della patologia e

ciò significa poter disporre di un quadro di distribuzione dei pazienti in Italia ed è per questo che l'Osservatorio Irene si compone di circa 70 centri di Pneumologia, Malattie Infettive, Fibrosi Cistica ed ex-dispensari della tubercolosi sparsi su tutte le Regioni italiane che hanno aderito al progetto e che stanno contribuendo alla raccolta dei dati. La composizione di una biobanca, di una ceppoteca e di un database di raccolta delle immagini prodotte con la TAC permetterà di avere a disposizione un notevole volume di informazioni a partire dalle quali, nei prossimi mesi e anni, sarà possibile indirizzare la ricerca. Oltre a ciò il progetto presta grande attenzione alla formazione dei nuovi medici e all'aggiornamento del personale che necessariamente incontra i pazienti con malattia polmonare da micobatteri non tubercolari. Infatti, uno dei progetti di Irene è l'NTM Consilium, una piattaforma *online* su cui qualsiasi medico che si registri può chiedere parere ad un esperto su un caso che ritenga dubbio.

Se la formazione della classe medica e il censimento dei pazienti sono due aspetti chiave per combattere la malattia, l'attenzione ai pazienti non ha un ruolo meno importante. Per questo, proprio di recente è nata Amantum (www.amanantum.org), la prima associazione interamente dedicata a loro dotata di un Comitato Scientifico di primo livello al fine di fornire supporto ai progetti di ricerca e, soprattutto, ai pazienti che in questo modo possono sentirsi meno isolati e trascurati.

Infine, anche l'informazione

scientifica divulgativa esercita un ruolo di primo piano: l'Osservatorio Malattie Rare (www.osservatoriomalattierare.it), una testata giornalista *online*, ad accesso gratuito, che da quasi nove anni si impegna a diffondere informazioni scientificamente corrette e validate sul tema delle malattie rare e dei farmaci orfani ha sempre mostrato interesse ed attenzione per la malattia polmonare da micobatteri non tubercolari promuovendo una sezione di approfondimento totalmente dedicata a questa infima patologia ed attivando il servizio de "L'esperto risponde" che i pazienti possono usare per mettersi in contatto con un professionista a cui sottoporre i loro dubbi o ricevere informazioni circa la dislocazione dei centri di riferimento. Ad ulteriore conferma che per vincere questo tipo di malattia è fondamentale sensibilizzare medici e pazienti e promuovere un'informazione chiara, precisa e responsabile. ■

enricorzes@gmail.com

Bibliografia di riferimento

- GRIFFITH DE, AKSAMIT T, BROWN-ELLIOTT BA, ET AL.; on behalf of the ATS Mycobacterial Diseases Subcommittee. *An official ATS/IDSA statement: diagnosis, treatment and prevention of nontuberculous mycobacterial diseases*. Am J Respir Crit Care Med 2007; 175:367-416.
- HAWORTH CS, BANKS J, CAPSTICK T, ET AL. *British Thoracic Society Guideline for the management of non-tuberculous mycobacterial pulmonary disease (NTM-PD)*. BMJ Open Respir Res 2017; 4: e000242.

Io e lo specchio: *odi et amo*

Pamela Tassetti



Seguire diete restrittive in modo incontrollato, alternare abbuffate a digiuni, mangiare continuamente, mangiare di notte, vomitare, utilizzare frequentemente lassativi, mangiare solo una certa tipologia di prodotti, praticare un'attività sportiva all'eccesso.

Sono solo alcuni dei comportamenti allarmanti che possono far pensare alla presenza di un disturbo alimentare.

I Disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono patologie caratterizzate da un'alterazione delle abitudini alimentari e da pensieri ossessivi e distorti legati al cibo e alla propria immagine corporea. Colpiscono 3 milioni e mezzo di italiani e sono

Psicologa alimentare – Psicoterapeuta, Ponteranica (BG)



in continua crescita, tanto da parlare di “epidemia sociale”. Colpiscono sempre più giovanissimi (l'età di esordio è scesa dai 13-14 agli 8-9 anni) ma anche persone di mezza età, sia donne che uomini (seppur si presentino maggiormente nel genere femminile).

I disturbi dell'alimentazione più noti sono:

- **anoressia nervosa;**
- **bulimia nervosa;**
- **BED (Binge eating, disturbo da alimentazione incontrollata).**

Tuttavia, allarmante non è solo l'aumento di queste patologie ma la comparsa di nuove forme problematiche di rapporto con il cibo e con il proprio corpo: ►►



lconcept

► ► **vigoressia** o **bigioressia** (ossessione per i muscoli e per la forma fisica, che colpisce soprattutto il genere maschile);

► **ortoressia** (ossessione per il cibo sano, naturale, dietetico).

Le patologie con cui noi terapeuti ci confrontiamo sono il riflesso della nostra società e dell'epoca nella quale viviamo.

Una società occidentale, industrializzata, digitale, in cui il culto del cibo, la preparazione delle pietanze, la ricerca continua di una perfezione fisica stanno raggiungendo limiti eccessivi, tanto da sfuggire di mano a sempre più persone. Questa è la società in cui viviamo. Sempre più *show* televisivi incentrati sull'alimentazione, sempre più diete, sempre più prodotti miracolosi, sempre più video su come bruciare ca-

lorie e perdere peso in modo rapido ed indolore. Si tende a volere "tutto e subito" e così si finisce per adottare comportamenti difficili da sostenere nel medio/lungo periodo, che possono innescare circoli viziosi che assorbono ed ingabbiano.

Per la persona che soffre di un disturbo alimentare il cibo diventa un pensiero ossessivo, intrusivo che influenza e vincola la sua vita relazionale, sociale, lavorativa. Cose che prima sembravano banali diventano difficili e motivo di ansia, angoscia, come andare al ristorante o a cena da amici, uscire a pranzo con i colleghi, partecipare ad un matrimonio, fare la spesa con il proprio compagno. La persona dedica gran parte del suo tempo a pensare al cibo e alla preparazione delle pietanze, togliendolo alle attività che prima era so-

lita svolgere. Ci si scruta allo specchio con occhio critico ma al contempo spaventato e si condanna l'immagine che questo riflette perché "non è ancora abbastanza". È qui che s'innescava una sfida con lo specchio, dalla quale si esce sempre perdente, con conseguenze negative sulla propria autostima. Perché ciò avviene? Un elemento che accomuna tali disturbi è la dispercezione corporea, cioè vedersi troppo grasso, o troppo magro, rispetto a come si è realmente.

Come per le altre patologie, la diagnosi precoce è fondamentale, così come è importante svolgere un intervento di rete che coinvolga diverse figure professionali (psicoterapeuta, psichiatra, nutrizionista, medico di base). Purtroppo solo una piccola percentuale di persone che soffrono di un disturbo dell'alimentazione chiede aiuto. Molte non vedono il problema o pensano di averlo sotto controllo; altre ritengono che chiedere aiuto sia segno di debolezza, altre ancora sono convinte di essere sole e che nessuno possa comprendere la sofferenza che pian piano le sta logorando. È perciò importante che famiglia, *partner*, amici riconoscano i campanelli d'allarme per aiutare chi ne soffre, dando conforto, sostegno, fiducia, speranza di trovare una via di guarigione. Perché guarire si può, in modo graduale, soggettivo, amorevole. ■

pamela.tassetti@libero.it

Il Pomodoro di Pachino e le sue proprietà nutrizionali

Piera Stefania Arfò



Decantata da molti poeti, come Dante e Virgilio, Pachino è una città dell'estremo lembo della Sicilia orientale, in provincia di Siracusa. Fu fondata nel 1760 dai fratelli Starrabba, oggi conosciuta per il famoso pomodoro. Il pomodoro è una solanacea che ha avuto origine in America Latina. Fu per molto tempo coltivato in Europa a solo scopo ornamentale, perché i suoi frutti non erano considerati commestibili, solo con l'inizio dello scorso secolo, si iniziò la coltivazione intensiva e la trasformazione e conservazione industriale del prodotto. In particolare, le prime coltivazioni di pomodoro, nella zona di Pachino, risalgono al



1925, localizzate lungo la fascia costiera e proseguirono, poi, negli anni '50, estendendosi su più ampie superfici, localizzate sempre lungo la fascia costiera. Le coltivazioni venivano protette con cladodi di ficodindia o tegole. Negli anni '60 nascono le prime serre ricoperte con film di polietilene. Successivamente, le serre furono realizzate con strutture sempre più consistenti, fino ad arrivare ai giorni nostri in cui si utilizzano serre metalliche zincate dotate di moderni sistemi di irrigazione.

Il 31 Agosto del 2002, ai sensi della legge nazionale sui Consorzi di Tutela, nasce

il Consorzio di tutela della I.G.P. Pomodoro di Pachino, a seguito del riconoscimento ministeriale del marchio ad Indicazione Geografica Protetta. Il Consorzio nasce per valorizzare e promuovere tale prodotto, tutelandone la specificità e vigilando su usi impropri del nome "pomodoro di Pachino", tali da poter generare confusione nei consumatori.

Il pomodoro di Pachino è regolato da un disciplinare di produzione ed è contraddistinto da un logo distintivo ben preciso. Le tipologie di frutto con Indicazione Geografica Protetta (I.G.P.) sono assegnate ai pomodori ►►

▶ allo stato fresco e trasformato, prodotti nella zona che comprende l'intero territorio comunale di Pachino e Portopalo di Capo Passero e parte dei territori comunali di Noto (tutti in provincia di Siracusa) e di Ispica (provincia di Ragusa). Pachino è risultato il comune più assolato d'Italia (fonte ENEA, Ente per le nuove tecnologie, l'energia e l'ambiente).

La coltivazione del pomodoro con Indicazione Geografica Protetta I.G.P. «Pomodoro di Pachino» deve essere effettuata in ambiente protetto, rappresentato da serre e/o tunnel ricoperti con film di polietilene o altro materiale di copertura. La specie botanica è rappresentata dal *Lycopersicon esculentum* Miller. Di solito è la forma a ciliegia, il ciliegino, che viene associato al pomodoro di Pachino I.G.P. In realtà, i tipi di frutto con l'indicazione I.G.P., sono: **Costoluto** (insalatato), di dimensioni più grandi, di color verde scuro che vira al rosso durante la maturazione; **Tondo Liscio**,

a grappolo, con bacche rotonde di colore rosso acceso o, a frutto singolo, con bacche di colore verde; **Cherry** (dall'aspetto a ciliegia, ciliegino), a grappolo a spina di pesce, con frutti tondi piccoli e di colore rosso acceso; **Plum** e **Mini plum** che ha ottenuto il marchio I.G.P. solo nel 2016 e presenta una forma più o meno allungata e un gusto dolce. Il trapianto si esegue, da agosto a marzo, per le tipologie del costoluto e del tondo liscio a frutto singolo, mentre, per le tipologie Cherry, Plum e Mini plum e per il tondo liscio a grappolo a bacche rosse, il trapianto si può effettuare tutto l'anno. L'irrigazione avviene con acque di falda a elevata salinità.

Il Pomodoro di Pachino I.G.P. oltre ad essere famoso per la sua dolcezza e bontà, rappresenta una fonte di salute grazie al territorio in cui viene prodotto. Il marchio I.G.P. è stato assegnato per il legame che esiste tra le sue caratteristiche organolettiche e nutrizionali e le peculiarità del territorio di quest'area ri-

stretta della Sicilia sud orientale. Proprio perché viene coltivato in questa particolare area della Sicilia e con i metodi specifici su elencati, il pomodoro di Pachino I.G.P. sviluppa una quantità maggiore di sostanze utili all'organismo umano e questo è stato dimostrato da alcuni studi scientifici. Il pomodoro fa parte dei prodotti della Dieta Mediterranea, riconosciuta come patrimonio immateriale dell'Unesco, nel 2010. Un utilizzo quotidiano dei prodotti della dieta mediterranea ridurrebbe l'insorgenza di alcuni tumori. Il pomodoro contiene fibre, sali minerali, quali il fosforo, il magnesio, il potassio, il calcio, il sodio, il selenio, il ferro, lo zinco. Contiene, inoltre, la vitamina A, la vitamina C, vitamine del gruppo B e la vitamina E. Il pomodoro, in generale, è ricco di licopene, una sostanza antiossidante che numerosi studi hanno dimostrato agire contro l'invecchiamento e il danneggiamento del DNA. Il licopene previene numerosi tumori, in particolare, il tumore della prostata ma anche il tumore polmonare, dell'esofago, della mammella, del pancreas, dello stomaco, della mucosa gastrica, della cervice. Uno studio recente ha dimostrato che il consumo di licopene, nei furetti, è associato a minori rischi di una patologia chiamata broncopneumopatia cronica ostruttiva e di cancro al polmone, entrambi legati al fumo di sigaretta.

Nel pomodoro di Pachino I.G.P., in particolare, la ▶▶



karissaa

► concentrazione di licopene è molto elevata durante tutto l'anno, anche se varia a seconda delle stagioni, le temperature calde di metà estate, infatti, possono portare a un suo decremento. Le temperature ideali, per la biosintesi del licopene, vanno dai 12° C ai 32° C, quella ottimale è di 18° C. In seguito alla cottura del pomodoro, aumenta la concentrazione del licopene, per cui, ad esempio, nella passata di pomodoro è presente in concentrazioni maggiori rispetto al pomodoro fresco. Inoltre, il consumo di pomodoro con olio extravergine di oliva (EVO) aumenta l'assorbimento del licopene stesso, essendo una sostanza lipofila (che si scioglie nei grassi); consumando 2/4 porzioni a settimana di salsa di pomodoro si avrebbe una riduzione del 35% del rischio di tumore prostatico. Il licopene ha effetti anche sulle prostatiti (infiammazioni della prostata) e nell'iperplasia prostatica benigna (aumento del suo volume). Il consumo di pomodori e prodotti a base di pomodoro riduce, inoltre, il rischio di malattie cardiovascolari ed è legato anche alla prevenzione di alcune patologie del Sistema Nervoso Centrale, come l'Alzheimer e il morbo di Parkinson.

Alcuni studi sono stati fatti per analizzare il tipo di sostanze presenti nel pomodoro di Pachino I.G.P., la loro concentrazione e la loro variazione in base alla stagionalità.

Il pomodoro di Pachino I.G.P. è caratterizzato da una elevata concentrazione di Vi-

tamina C (acido ascorbico). I fattori che contribuiscono all'accumulo di elevate concentrazioni di questa sostanza sono: il *cultivar* (tipo di pomodoro ciliegia), l'esposizione al sole e l'elevata salinità delle acque di irrigazione. Il metodo di coltivazione in serra induce l'accumulo di un livello relativamente alto di antiossidanti (sostanze che contrastano l'invecchiamento cellulare), per la maggior parte dell'anno, quali la vitamina A e la vitamina E e alcuni tipi di flavonoidi, che sono anch'essi degli antiossidanti.

Nonostante possano verificarsi variazioni climatiche annuali che comportino cambiamenti a livello delle sostanze contenute nel pomodoro di Pachino I.G.P., la loro concentrazione generale è sempre elevata e ciò dipende dalla sua origine geografica, dalle condizioni climatiche e dal metodo di coltivazione.

Per analizzare le sostanze contenute nei pomodori di Pachino I.G.P., è stata utilizzata la risonanza magnetica nucleare spettroscopica ad alta risoluzione. Uno studio ha, inoltre, dimostrato la differenza tra campioni di pomodorini di Pachino I.G.P., campioni di pomodorino di provenienza dubbia (non Pachino) e campioni provenienti da Pechino (Cina). I pomodorini di Pachino I.G.P., rispetto agli altri pomodori, hanno una maggiore concentrazione di zuccheri, di amminoacidi (i mattoni delle proteine) e di GABA



(acido gamma aminobutirrico) che è una sostanza (un neurotrasmettitore) del Sistema Nervoso Centrale. Il GABA si trova in diversi vegetali e ha la funzione di abbassare la pressione arteriosa sistolica (SBP), migliorare l'apprendimento, indurre il rilassamento e regolare il flusso intestinale, pertanto viene considerato un composto funzionale importante per la salute.

Il pomodoro e, in particolare, il pomodoro di Pachino I.G.P., si può considerare un alimento nutraceutico, importante per la salute. Il termine "nutraceutico" fu coniato, nel 1989, da Stephen L. De Felice, e deriva dalla fusione delle parole "nutrizione" e "farmaceutica"; un nutraceutico è "un cibo (o una parte di un cibo) che procura un beneficio alla salute, compresi la prevenzione e/o il trattamento di una malattia".

Il pomodoro di Pachino I.G.P. dovrebbe, per cui, essere presente sulle nostre tavole, insieme ai prodotti della dieta mediterranea per assicurarci, salute, longevità e bontà. ■

stearf@gmail.com

Disturbi respiratori. E se la causa fosse l'ansia?

pazienti.it

Martina Valizzone

I disturbi respiratori da stress si riferiscono a una serie di problemi respiratori nati come conseguenza di una sofferenza psichica, legata solitamente a periodi di forte tensione, ansia o stanchezza, per i quali si esclude la presenza di una patologia organica che ne spieghi i sintomi.

Questi disturbi si manifestano sul piano clinico attraverso difficoltà respiratorie e alterazioni del normale ritmo respiratorio, che il soggetto avverte come problematico e sul quale sente di non avere controllo.

Un tipico esempio di problema respiratorio di origine psicogena è la dispnea o fame d'aria, caratterizzata da respirazione difficoltosa e affannosa, che genera una sensazione di respiro accelerato.

Un altro esempio è dato da alcune tipologie di asma bronchiale, una malattia re-

Psicologa e Specialista di Pazienti.it



spiratoria caratterizzata da crisi respiratorie, cui si accompagnano broncospasmo, edema, sibili e affanno, tutti episodi che possono essere innescati o peggiorati da allergeni di diversa natura, ma anche da ansia, stress o altri disturbi della sfera emotiva.

Quando si manifestano?

Questo genere di anomalie respiratorie possono mani-

festarsi in maniera del tutto occasionale, come risposta a situazioni che suscitano in soggetti predisposti particolare ansia o tensione (come parlare in pubblico, affrontare un esame o un colloquio di lavoro), altrimenti possono verificarsi come fenomeno frequente scatenato da periodi di stress, o come conseguenza di un disturbo d'ansia o di uno stato de- ➤

► pressivo, al pari di una malattia cronica.

Come si manifestano?

L'aumento del ritmo respiratorio può in breve tempo sfociare in iperventilazione, quando il soggetto che ne soffre è particolarmente agitato o sotto stress.

Questo tipo di respirazione, sfruttando soltanto la parte alta dei polmoni, provoca una riduzione della quantità di anidride carbonica presente nel sangue, fattore che porta con sé conseguenze negative sulla circolazione sanguigna e sull'ossigenazione del cervello.

Un cervello poco ossigenato, infatti, provoca una riduzione delle funzioni e delle capacità cerebrali di memorizzazione, pianificazione e concentrazione. L'iperventilazione agisce negativamente anche sullo stato emotivo del soggetto che ne è colpito, a causa dell'aumento dei livelli di alcuni ormoni specifici in grado di influenzarlo.

Insieme a un aumento del ritmo respiratorio è possibile che si manifestino altri sintomi fisici, quali:

► dolori o senso di oppressione al torace;



Siphotography

- formicolio agli arti;
- capogiri;
- senso di nausea;
- senso di svenimento e/o vertigine.

Il manifestarsi di questi sintomi contribuisce a creare un vero e proprio circolo vizioso: l'ansia e il panico aumentano la frequenza del respiro e questa, a sua volta, non fa altro che alimentare lo stato d'ansia della persona che ne soffre, fino ad arrivare (potenzialmente) a sfociare in un vero e proprio attacco di panico.

Una volta esclusa una causa organica è bene, quando i disturbi respiratori hanno un'origine psicogena, scoprire qual è la causa scatenante di questo stato e dunque provare a risolvere questo malessere con l'aiuto di uno specialista, psicologo o psicoterapeuta, in modo da riuscire a ridurre l'impatto dello stress sul proprio vissuto quotidiano e riprendere il controllo delle proprie emozioni e della propria respirazione. ■

martina.valizzone@gmail.com

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



trova lo specialista più vicino a te



richiedi una domanda di consiglio



trova tutte le informazioni

Idoneità alla guida e apnee ostruttive del sonno

Carmelo Causarano



Il legislatore italiano, nel febbraio 2016, seguendo le indicazioni della Comunità Europea, ha emesso il Decreto del Ministero della Salute con il quale è stata normata la procedura per la valutazione della idoneità alla guida di automezzi nelle persone affette da Apnee Ostruttive del Sonno.

Oltre alla valutazione clinica, che pur sempre il medico legale deve effettuare, considerando anche la presenza di eventuali comorbidità, il Decreto ha indicato l'utilizzo di test per la valutazione e misurazione del sintomo principale ostacolo alla idoneità alla guida in questi soggetti, ovvero la residua sonnolenza diurna, che può ridurre la capacità di concentrazione, di attenzione e di risposta a stimoli esterni.

Questi test, a 3 anni dalla promulgazione del detto de-

Consigliere Apnoici Italiani Onlus, Roma



creto, hanno mostrato i loro limiti in questo ambito medico legale, in quanto risultano estremamente soggettivi, come il Test Questionario "Sonnolenza Diurna" previsto in sede monocratica ed il Test di Epworth da utilizzarsi in sede di Commissione Medica Provinciale.

Anche l'uso del test dei Tempi di Reazione non si è

dimostrato affidabile in senso assoluto perché troppo influenzabile da fattori quali variazioni individuali e di setting / somministrazione, in quanto non tutte le CML sono dotate di ambienti adeguati e strumentazioni valide. Questo test inoltre non è ancora validamente tarato per la popolazione italiana.

Fulcro della valutazione ►►

► idoneativa resta, nei fatti, il cosiddetto "Allegato 4", ovvero la certificazione che il soggetto affetto da OSAS può richiedere a uno specialista esperto in disturbi del sonno, appartenente a struttura pubblica, attestante l'efficacia della terapia prescritta e l'aderenza al trattamento.

Secondo lo schema fissato dal decreto, la certificazione deve essere rilasciata dallo specialista pubblico che ha in cura il soggetto e deve riportare le modalità con cui è stata fatta la diagnosi con il dato dell'AHI riscontrato, il tipo di terapia praticata ed il grado di *compliance* alla stessa, l'assenza o il grado di residua sonnolenza diurna e infine la permanenza di condizioni continue di buona vigilanza diurna.

Tale certificazione segue i criteri medico-legali di altre certificazioni già utilizzate in ambito idoneativo emesse dal Diabetologo e dal Neurologo curante, nei casi di pazienti rispettivamente diabetici o epilettici, che hanno risolto in maniera adeguata la complessità delle valutazioni di idoneità alla guida in questi due tipi di pazienti, fornendo ai medici legali certificatori una solida base valutativa.

Restano però significative difficoltà per il suo ottenimento in quanto la compilazione dell'Allegato 4 è possibile per lo specialista quando il paziente utilizzi, per la terapia, apparecchiature (CPAP, protrusori etc) munite di schede elettroniche o sensori da cui scaricare



ginasanders

i dati di utilizzo delle stesse o, meglio ancora, se collegabili in telemedicina.

Purtroppo ancora molte ASL forniscono CPAP di vecchia generazione (spesso a causa delle famigerate gare al ribasso) non dotate di tali presidi.

In sede monocratica poi, la presentazione di tale certificazione viene spesso resa inutile dalla scarsa confidenza che alcuni medici legali hanno con le problematiche degli apnoici e dalla impossibilità che fino ad ora questi medici, che valutano in prima istanza, hanno avuto nel dare limitazioni nella durata di validità nel tempo della idoneità alla guida con conseguente frequente e spesso non giustificato rinvio alle Commissioni Medico Legali (CML).

Oggi questa limitazione professionale è stata finalmente risolta dal Decreto del Presidente della Repubblica del 28 marzo 2019, n° 54, che attribuisce anche ai medici monocratici il potere, in occasione di valutazione di idoneità alla guida per qualunque patologia, di esprimerla anche con adeguata limitazione di durata nel tempo. Ciò dovrebbe rendere gli stessi medici legali più "confidenti" nel loro compito evitando così ai soggetti apnoici molti rinvii alle CML, perdite di tempo per le liste di attesa e costi ulteriori.

Per Info: www.apneedelsonno.it o Numero verde 800141435. ■

carm.causarano@gmail.com

Un caso clinico: affetto da Alzheimer soffre anche di asma bronchiale cronico con enfisema e insufficienza respiratoria

Gennaro D'Amato



Sono circa tre milioni gli italiani affetti da Alzheimer e altrettanti almeno quelli che si prendono cura di un genitore o di un parente stretto affetto da questa terribile malattia, ma la realtà di questa problematica clinica e sociale sfugge a chi non ha mai avuto contatti con i parenti di questi pazienti peculiari. Se poi chi è af-

Pneumologo, Napoli

fetto da Alzheimer si ammala anche per una patologia cronica dell'apparato respiratorio come l'asma bronchiale cronico e l'enfisema secondario, le cose tendono a complicarsi, a volte anche notevolmente.

Mi è capitato più volte di curare pazienti con Alzheimer ma di una signora in particolare conservo un chiaro ricordo perché avevo conosciuto il marito, collega molto valido come medico legale, deceduto precocemente per un cancro polmonare essendo egli un fortissimo fumatore. La moglie, non fumatrice ma costretta a inalare passivamente il fumo del marito, aveva sviluppato asma bronchiale che,

non curato adeguatamente, con il tempo si era complicato con enfisema ostruttivo. Anche se in ritardo, la signora aveva iniziato la terapia con broncodilatatori in associazione con corticosteroidi inalatori, frequentemente anche per via orale. Veniva periodicamente al mio studio prima con il marito e poi con il figlio, giovane collega cardiologo che ci tenne a dire che sia lui che la madre avevano inalato per decenni nuvole di fumo emesse dal padre che fumava di tutto, da sigarette a sigari, in continuazione, per cui sia lui, ma soprattutto la madre, che da ragazza aveva sofferto di asma, tossivano in continuazione. "L'amore di mio padre con mamma – disse il giovane – era indubbio ma di tipo 'egoistico', perché mio padre non rispettava l'aria che respiravamo e la inquinava moltissimo con il suo fumo". Un giorno il figlio chiese di parlarmi da solo. Lo ricevetti e, con molta preoccupazione, mi disse che da un po' di tempo la mamma, che aveva da poco compiuto i 75 anni, dimenticava ogni cosa, anche i soldi che ritirava in banca e metteva in tanti luoghi diversi che non ricordava quali fosse- ➤



► ro. Negli ultimi giorni le cose erano peggiorate perché gli chiedeva come stessero la moglie ed i bambini che egli non aveva e non era nemmeno sposato e lo chiamava Mario, come il marito, mentre egli si chiamava Giulio. Ovviamente gli consigliai di consultare un neurologo che confermò il suo sospetto precipitandolo in un mondo che non conosceva affatto e che nessuno vorrebbe conoscere per le notevoli carenze assistenziali di cui egli in precedenza non sapeva nulla. La necessità di stare sempre di più vicino alla madre lo costringeva a ridurre i tempi che dedicava alla sua professione, con conseguente necessità di ridurre di molto la sua attività di clinico apprezzato, anche se giovane, e che si dedicava molto ai pazienti e allo studio.

Pur avendo affidato la madre a una badante *part time*, vedeva che non faceva più correttamente con rigore le inalazioni per l'asma cronico che tendeva progressivamente a peggiorare e non prendeva correttamente le pillole per la patologia cardiaca, per l'ipertensione arteriosa e per il diabete che nel frattempo era subentrato e si avviava verso la terapia insulinica. Il peggioramento dell'asma e l'insorgenza di in-

sufficienza respiratoria iposiemica precipitarono le cose perché la gestione della ossigenoterapia non era semplice, visto che la mamma si toglieva in continuazione gli occhiali, per cui doveva stare sempre più frequentemente accanto a lei, trasformandosi, di fatto, in *caregiver*. Mi diceva che aveva contattato sui *social network* i familiari di altri pazienti affetti da Alzheimer ed era entrato come *follower* in un gruppo molto attivo di parenti e *caregiver* di questi pazienti e tutti affermavano di sentirsi assolutamente soli. Un familiare che si fa, a volte gioco forza, carico di un genitore o comunque di uno stretto parente affetto da Alzheimer non ha alcun riconoscimento dallo Stato, non ha alcuna tutela, a differenza di quanto avviene in quasi tutta l'Europa dalla Francia alla Romania, alla Grecia e alle nazioni dell'Europa settentrionale.

Non esistono in Italia benefici economici, nessun supporto di vacanze assistenziali né contributi previdenziali. In breve, la legislazione italiana è molto carente per questi pazienti. Ed è importante considerare che la diagnosi spesso arriva dopo molti mesi e non sempre in modo eclatante con un delirio dietro l'altro mentre

spesso il decorso è subdolo, fatto di dimenticanze più o meno importanti, di oggetti riposti in luoghi che non vengono ricordati. Eppure quando andavo a visitare la signora lei mi sorrideva, come se avesse un barlume di ricordo e di identificazione del mio volto. Dopo diversi giorni dall'ultima visita il figlio mi telefonò per dirmi che, per una ennesima riacutizzazione infettiva, aveva ricoverato la signora ma che, nell'ospedale strapieno di polmoniti in un contesto di epidemia influenzale, le condizioni erano ulteriormente peggiorate e dopo qualche giorno la madre era deceduta. Il figlio però ha continuato ad essere attivo nelle associazioni di pazienti con questa patologia e, nel telefonarmi con una certa frequenza per chiedermi consigli di terapia pneumologica sui suoi pazienti prevalentemente cardiopatici, mi dice sempre che non si darà per vinto finché anche il nostro Paese non avrà una legislatura che riconosca l'Alzheimer come malattia sociale e aiuti i familiari di questi pazienti drammaticamente colpiti da una demenza tanto grave. ■

gdamatomail@gmail.com

Fondazione Luchetta, per i bambini vittime della guerra e non solo...

Antonio Schiavulli



Marco

Alessandro

Dario

Miran

Il 28 gennaio 1994, a Mostar, in una giornata di “ordinaria” guerra in cui il cessate il fuoco veniva nuovamente violato inchiodando la popolazione civile nei rifugi, gli inviati TV della sede RAI di Trieste Marco Luchetta, Alessandro Saša Ota e Dario D’Angelo, vengono colpiti da una granata, mentre stanno realizzando uno speciale per il TG1 sui bambini rimasti senza famiglia, nella guerra che ha distrutto la ex Jugoslavia.

Non era la prima volta che si avventuravano in guerra, anzi, per quello che poteva significare nel 1994, erano preparati, attrezzati e consci di dove si muovevano e in che contesti si trovavano. Se la cavavano anche con la lingua. Non era la prima volta neppure a Mostar, già visitata nei mesi precedenti a quel fatale gennaio. Ci erano tornati per testimoniare la tragedia che stava divorando i bambini della Bosnia-Erzegovina, che qualcuno stava proponendo

per il Nobel per la pace.

E poi c’era la parte est di Mostar, assediata, bombardata, impossibile entrarci. Ci hanno provato senza successo più e più volte. Ma proprio il 28 gennaio 1994, oramai inaspettatamente, ecco uno spiraglio: ci sarebbero entrati con un convoglio umanitario. Lì sono morti, colpiti da una delle granate di mortaio che in quel momento stavano violando il cessate il fuoco.

L’ultima cosa, nel perdere la loro vita, è stato proteggere con i propri corpi la vita di Zlatko, bambino di 4 anni che era corso loro dietro, fuori dal rifugio.

Purtroppo ai tre nomi dei giornalisti, dopo appena due mesi, si aggiunge quello di Miran Hrovatin, un altro operatore triestino, che viene ucciso in Somalia insieme alla giornalista del TG3 Ilaria Alpi.

A Mogadiscio, nel 1994, l’Esercito Italiano si stava ritirando insieme alle forze ONU da una Somalia nuovamente in preda alla violenza

dei “signori della guerra” insorti contro la missione di *peacekeeping*. Miran Hrovatin, operatore triestino, fino ad allora si è fatto le ossa come inviato “coprendo” la guerra in ex Jugoslavia. A Mogadiscio arriva insieme alla inviata RAI Ilaria Alpi, che svolge un’inchiesta di traffici illeciti di armi e rifiuti tra Italia e Somalia. Il 20 marzo 1994 però qualcuno decide di fermarli: un agguato, una sparatoria e Miran e Ilaria, abbandonati dalla scorta, rimangono uccisi. Da allora la magistratura italiana lotta contro depistaggi, omertà e false piste. L’unica cosa sicura è che i due inviati sono stati uccisi di proposito: è stata un’esecuzione.

Trieste, ferocemente colpita da queste due tragedie così vicine, si è stretta attorno alle famiglie delle vittime. Da lì è nata la Fondazione Luchetta Ota D’Angelo Hrovatin. Nasce in quelle settimane, sotto forma di Comitato, per ricordare in modo concreto ►►

► gli amici scomparsi facendo una cosa istintiva: evacuare e curare quel piccolo Zlatko. Amici e familiari decidono quindi che questa doveva essere la missione della Fondazione che porta il nome dei quattro giornalisti triestini uccisi in guerra.

Scopo della Onlus è garantire le cure necessarie ai piccoli feriti in guerra o colpiti da malattie non curabili nei Paesi di origine. Dal 1994 più di 700 bambini hanno alloggiato nelle strutture della Fondazione, accompagnati dai loro familiari.

In questi anni la Onlus è diventata un punto di riferimento internazionale. Vista la crescita delle attività e l'aumento esponenziale delle richieste di aiuto, la Fondazione si è dotata di tre centri di accoglienza, capaci di ospitare fino a 56 persone nel rispetto degli spazi di ciascuno.

Il primo ospite della Onlus è stato il piccolo Zlatko, il bambino di quattro anni, miracolosamente sopravvissuto, che si trovava con Luchetta, Ota e D'Angelo al momento dello scoppio della granata. Ferito leggermente da alcune schegge, Zlatko è sbarcato a Trieste nel luglio del 1994 assieme alla madre, per ricongiungersi poche settimane dopo al padre rifugiato in Svezia.

Nel corso di questi anni, la Fondazione ha realizzato anche numerosi interventi di sostegno all'estero, contribuendo all'acquisto di medicine e apparecchiature mediche o al finanziamento di scuole, ambulatori, mezzi di trasporto e così via. Con l'inasprirsi della

crisi e il conseguente allargamento delle sacche di povertà in Italia, la Onlus ha esteso il proprio campo di azione al sostegno delle famiglie locali che si trovano in condizioni di particolare difficoltà.

Dal 28 gennaio 2013 la presidenza è stata assunta da Daniela Schifani-Corfini Luchetta, moglie di Marco.

I principi

La Fondazione Luchetta Ota D'Angelo Hrovatin onlus agisce ed opera secondo i seguenti principi etici cui devono uniformarsi tutti coloro che si impegnano al suo interno.

“La Fondazione Luchetta Ota D'Angelo Hrovatin onlus intende la solidarietà come attenzione e disponibilità all'aiuto dei soggetti deboli, centralità e promozione

della persona, giustizia.

Chiunque operi per la Fondazione, sia esso dipendente o volontario, amministratore o revisore:

► è impegnato in una coerente e operosa testimonianza di aiuto disinteressato verso ogni persona in difficoltà, con semplicità e sobrietà;

► fonda il proprio impegno solidale su principi di fratellanza e giustizia verso tutte le persone di qualsiasi cittadinanza, nazionalità ed etnia sviluppando la corresponsabilità, l'equità sociale, il miglioramento del sistema del *welfare* ed il rispetto per la sofferenza di tutti gli esseri viventi;

► indirizza il proprio impegno alle persone e alle famiglie in difficoltà, con una particolare attenzione ►►

IL PREMIO GIORNALISTICO LUCHETTA



Dal 2004 la Fondazione ricorda Marco, Saša, Dario e Miran con un premio giornalistico internazionale. Il premio intende valorizzare una certa idea di giornalismo, quel giornalismo “che scruta, approfondisce, comprende e non si astiene dal partecipare, sotto il profilo dell'umana solidarietà, alle tragedie che coinvolgono le popolazioni inermi”. Un tributo alla professionalità e al coraggio di chi non esita a condividere, all'insegna dei valori di solidarietà, fratellanza e rispetto dei diritti civili, in cui Marco, Saša, Dario e Miran credevano profondamente. Il Premio Giornalistico Internazionale Marco Luchetta si svolge sotto l'alto patrocinio della Presidenza della Repubblica.



- ▶ ai minori, prime vittime di conflitto e povertà in paesi dove risulta difficile se non impossibile trovare cure ed aiuti per condurre una vita "normale";
- ▶ combatte l'esclusione sociale e le disuguaglianze a favore di chiunque, cittadini italiani o stranieri, senza distinzioni etniche o nazionali, linguistiche, religiose, culturali, di orientamento sessuale o di altra natura.

Chiunque operi a qualunque titolo nella Fondazione si impegna pertanto a tenere un comportamento conforme ai principi sopra espressi e si impegna a contrastare ogni forma di razzismo diretto o indiretto, di discriminazione e xenofobia e a promuovere una cultura dell'accoglienza delle diversità.

Cosa fa la Fondazione

La Fondazione ospita i bambini in cura assieme ai loro familiari, in tre centri

d'accoglienza, a Trieste (via Valussi 5 e via Chiadino 7) e in località Brišče (Zgonik-Sgonico). Il numero dei posti dei centri di accoglienza è 56, si arriva a 76 con gli appartamenti presi in affitto per gli assistiti aiutati ad uscire dalla povertà.

Grazie all'attività dei numerosi volontari, la Fondazione assiste i suoi ospiti in tutte le necessità del quotidiano: dalla spesa fino agli spostamenti richiesti per le cure, senza dimenticare l'istruzione e il gioco per i piccoli pazienti.

I centri di accoglienza sono gestiti da operatori dipendenti coadiuvati da volontari e dai responsabili della Onlus.

Nelle case della Fondazione, vista l'origine diversissima dei suoi inquilini, si vengono così a creare dei microcosmi di convivenza e collaborazione assolutamente originali e funzionanti, che gli operatori sono impegnati a coordinare.

Un lavoro umanamente importante, perché le persone accolte vivono la maggior parte della loro giornata accompagnate da definiti e al contempo confusi sentimenti di cura, speranza e desiderio di uscire dalla Casa stessa, vissuto come un traguardo di guarigione, o almeno una parziale risoluzione di un problema grave.

Un caso particolare è Casa Steffè, nella località carsica di Brišče, nel comune di Zgonik (Sgonico). La struttura di accoglienza è parte del progetto SPRAR – Sistema di Protezione Richiedenti Asilo e Rifugiati – realizzato con il Comune di Zgonik, l'ICS – Ufficio Rifugiati Onlus – e la Fondazione Luchetta, che è proprietaria dell'immobile. La struttura accoglie fino a 5 famiglie di richiedenti asilo o rifugiati, con bambini bisognosi di cure mediche.

Se si vogliono seguire le attività della Fondazione Luchetta, ci si può collegare al sito www.fondazioneeluchetta.eu, dove è possibile trovare anche le modalità per diventare sostenitori. ■

schiavulliantonio@gmail.com



Un ricordo di Andrea Camilleri

L'ultimo "intellettuale" del nostro Paese, consapevole del proprio ruolo nella Società

Carlo Zerbino



Ci permettiamo con il nostro *Respiro* di ricordare Andrea Camilleri, uno dei più grandi scrittori italiani del Novecento, morto il 17 luglio 2019.

Al di là dell'uomo, regista, autore teatrale, televisivo e radiofonico, autore di saggi sullo spettacolo, pensiamo che Andrea Camilleri sia riuscito a restituire la Sicilia agli Italiani. In fondo non possiamo negare che ancora oggi l'Unità d'Italia, nonostante gli sforzi di tutti, non sia ancora pienamente realizzata.

Andrea Camilleri è riuscito a far apprezzare colori, sapori e linguaggi di un'isola atavicamente riluttante al diritto, e ai tanti che si sono sentiti dire, per simpatia o

per scherzo, *"... non mi rompere i cabassisi"* ricordiamo che dietro questa semplice affermazione c'è una storia millenaria.

Il Linguaggio unico, creato ad arte da Andrea Camilleri ci è entrato dentro accompagnato anche dall'immaginazione di luoghi fantastici che forse neanche lui conosceva.

Ogni mattina l'artista Camilleri si alzava alle sette, si lavava, si sbarbava, e vestito di tutto punto si sedeva al tavolo dello studio e scriveva. Un uomo disciplinato, "un impiegato della scrittura" come solea definirsi, forse con qualche vizio – il fumo – ma un perfetto impiegato della scrittura.

Le sue prime memorie vennero sviluppate durante "il mezzo periplo della Sicilia a piedi o su camion tedeschi e italiani sotto un continuo mitragliamento avversario, per cui bisognava gettarsi a terra, sporcarsi di polvere di sangue, e di paura".

Conosce bene la Sicilia e i Siciliani, Camilleri, come Leonardo Sciascia, ma a differenza di Sciascia, Camilleri

Sono nato "genetista, affascinato dalla scienza e della biologia degli esseri umani", ma ho scelto ed esplorato altre strade. Dopo la laurea, ho cercato di addentrarmi nelle scienze che regolano le Società, fondando diverse società per capirne nascita e sviluppo. Infine sono diventato investitore, a capo anche di una office company.

La profonda conoscenza degli strumenti e della gestione di impresa mi ha fatto comprendere che il ritorno finanziario è solo una parte del valore di un investimento: la concretizzazione di questa idea è parte del mio lavoro attuale.

li ironizza, li rende poetici e a tratti simpatici. Li ha raccontati e li racconterà ancora, al mondo, con il suo spirito umano ricco di cultura che solo i Siciliani sagaci sanno cogliere.

Ma Camilleri va oltre le Cento Sicilie di Bufalino, va oltre lo stile ricercato di Gesualdo, riesce a cogliere la ►►



VictorHuang

► gente e per la gente sviluppa con profetica armonia un linguaggio colto ma popolare, capace di trasmettere gli umori, gli animi e le pulsioni di una terra o meglio di un'isola che mischia e *cangia* in continuazione.

Nel linguaggio di Camilleri si ritrovano gli scrittori più significativi del Novecento, da Vitaliano Brancati a Luigi Capuana, da Vincenzo Consolo a Luigi Pirandello, da Salvatore Quasimodo a Leonardo Sciascia, senza dimenticare Giovanni Verga ed Elio Vittorini.

Questa forza espressiva e suggestiva che si ritrova in tutti i suoi racconti finisce per dare al lettore un senso di bellezza assoluta, perché nonostante il fumo, la vita di Andrea Camilleri è stata piena e ricca di esperienze.

Era il 1998 quando lo andammo a trovare in un bar vicino casa sua a Roma per proporgli di fare da *Testimonia*l in una convention aziendale. Ricordo che facemmo salti mortali con la sua casa Editrice, la Sellerio di Palermo che ringraziamo ancora oggi, per averci permesso di

incontrare il Maestro.

Quando ci sedemmo al Bar all'aperto fu una grande emozione, intrisa di suspense per una risposta che tuttavia arrivò quasi subito. Lui volle incontrarci per conoscerci, per capire chi fossimo e come mai avevamo pensato a Lui, per studiare "i disturbatori della sua vita quotidiana", come ci definì, non aveva nessuna *gana* di venire a raccontare la sua storia personale e le sue vicissitudini con il fumo. Ci salutò con molta eleganza e ci disse "siete giovani ma caparbi, continuate per questa strada, non abbattetevi".

E così da Siciliano del Nord, quell'incontro mi stimolò, mi arricchì ancora di più, mi diede la consapevolezza che solo la convinzione delle proprie conoscenze, riesce a renderti forte... e così tutti noi proseguiamo questa splendida avventura con *Respiro*, co-erentemente all'impegno assunto e al servizio della nostra causa sociale: grazie Andrea. ■

azienda@sintexservizi.it



Numero Verde
800194848

CASA DI CURA
e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO

Viale Maria Bakunin, 171
Parco San Paolo - 80128 Napoli
Centralino Tel 081-7283144
www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it
www.napoli1.pneumonet.it
napoli1@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 broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Aggiornamenti dall'Associazione Allergici al Lattice



L'Associazione Allergici al Lattice nasce nel 2008 per aiutare e tutelare le persone allergiche a questa proteina. È l'unica associazione italiana che si occupa di questa patologia ad oggi ancora molto invalidante. Il lattice (proteina naturale) si trova in circa quarantamila oggetti, è molto difficile quindi evitarne il contatto. Tutto questo crea delle difficoltà alle persone allergiche, considerando che il lattice viene usato nei più svariati campi: strutture ospedaliere, ambulatori, dentisti, supermercati, ristoranti, gastronomie, alle feste di paese, di compleanno, di matrimonio, nel riciclo e tanto altro. Un vero incubo! Chi non conosce la patologia inoltre molto spesso crede sia sufficiente non toccare o essere toccato dall'oggetto in

lattice. Purtroppo molte persone allergiche possono avere una reazione anche grave per inalazione.

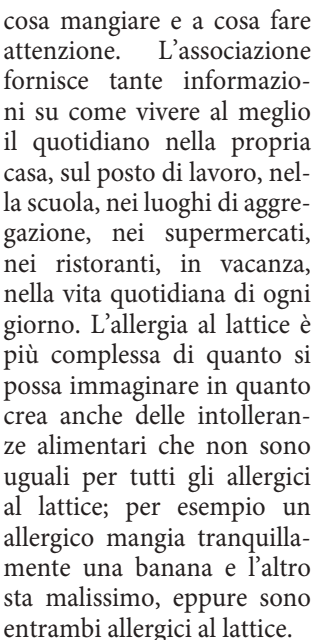
Attualmente la situazione nelle strutture ospedaliere italiane e ambulatoriali è a macchia di leopardo. Poche regioni hanno delle linee guida in merito e chi le possiede spesso non sa come attivarle. Tutto ciò è molto pericoloso per un allergico al lattice. Sembra un paradosso: in ospedale, in ambulatorio medico, dal dentista, di solito un paziente si reca per essere curato, un allergico al lattice rischia la propria vita se non viene attivato il percorso *latex safe*. È molto importante per il paziente

conoscere la propria allergia per potersi muovere con più sicurezza possibile in tutti gli ambiti.

L'associazione aiuta l'allergico a conoscere meglio la patologia sotto tutti gli aspetti. Ha un comitato medico scientifico, ricerca strutture ospedaliere e dentistiche sicure, si relaziona con le aziende per richiedere certificazioni *latex free*, costruisce e attiva progetti per aiutare le persone allergiche e molto altro.

Una volta fatta la diagnosi medica di allergia al lattice, il medico allergologo rilascia un documento di conferma della patologia e a volte aggiunge cosa fare e cosa no, ►►





Nella ricerca di strutture mediche, ospedaliere e dentistiche l'associazione, oltre a richiedere i percorsi *latex safe* nelle varie strutture, segue il paziente nel percorso

Come descritto sopra, sono migliaia gli oggetti in lattice, l'associazione contatta e richiede le certificazioni di assenza di lattice alle aziende produttrici e queste, a volte, forniscono anche del materiale da testare.

Inoltre, tramite le donazioni e il cinque per mille, l'associazione crea e attiva progetti

per aiutare le persone allergiche al lattice. Dallo scorso anno stiamo lavorando al progetto “Mangiare Sicuro”. Abbiamo creato corsi per gli insegnanti e gli studenti degli istituti alberghieri e per i ristoratori per far conoscere come comportarsi in presenza di un allergico alimentare e al lattice secondo il Regolamento europeo 1169.

Questo e molto altro viene fornito dall'associazione, un gruppo di persone sparse per tutta l'Italia che mettono a disposizione il loro tempo gratuitamente per aiutare altri allergici a vivere e affrontare meglio il quotidiano. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL



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

Le tecnologie, i social, le insidie, i pazienti



Le opportunità

Nel lontano 1964 il Sig. Marshall McLuhan inventò la locuzione “Villaggio Globale”. Stabili che il passaggio dal mondo della meccanica a quello dell'elettricità (la comunicazione elettronica doveva ancora “sbocciare”), aveva spostato il *focus* dall'ambito di un singolo villaggio a quello della globalità comunicativa.

McLuhan stesso non immaginava quanto quella locuzione sarebbe diventata vera – e reversibile – nell'era di Internet. Infatti, oggi, mentre un singolo sperduto villaggio può partecipare al mondo globale, così l'intero globo, per la facilità di essere attraversato dalla comunicazione, è visto alla stregua di un villaggio.

I vantaggi di questa facilità comunicativa sono sotto gli occhi di tutti e le prospettive che essa apre sono inimmaginabilmente interessanti.

Per restare nel nostro ambito, esistono innumerevoli *social* (Facebook, Twitter, ecc.) che consentono a numerosi

individui accomunati – per esempio – da una patologia, di scambiarsi informazioni ed esperienze. Esistono molte *App* che, installate sullo *smartphone*, sono in grado di “sorvegliare e guidare” un paziente mentre assume un farmaco. Siamo alle soglie della *Digital Therapeutics*: prodotti *software* che sono autentici farmaci, con tanto di approvazione dell'ente certificatore e riconoscimento da parte della Sanità Pubblica, agli effetti dei rimborsi e dei *ticket*, stanno per invadere il mercato.

Quindi il nostro *smartphone* e la rete Internet – il favoloso *web* – non cesseranno di meravigliarci per i benefici e la rapidità di risposta ai nostri bisogni che sono e saranno sempre più in grado di sfornare.

Le insidie

Allora, si dirà: “Tutto ciò che è *web* è buono e bello?”.

Bisogna sapere che ogni ambito estremamente aperto (a chiunque e a qualunque cosa) – come è la rete – è aperto al bene e al male, ai

galantuomini e ai male intenzionati, alle persone sane di mente e ad altre...

Non si vuole a tutti i costi scomodare Umberto Eco, illustre filologo, semiologo, e scrittore italiano scomparso pochissimi anni fa, ma è interessante quanto lui disse in proposito: “I *social media* danno diritto di parola a legioni di imbecilli che prima parlavano solo al bar dopo un bicchiere di vino, senza danneggiare la collettività. Venivano subito messi a tacere, mentre ora hanno lo stesso diritto di parola di un Premio Nobel. È l'invasione degli imbecilli”.

Noi, pur non volendo essere così *tranchant*, dobbiamo rilevare che purtroppo viviamo tutti i giorni gratuiti attacchi di non qualificati – quando non qualificabili – personaggi verso rispettabili e lodevoli istituzioni e persino contro operatori che generosamente stanno al servizio di categorie di pazienti cronici o di persone variamente svantaggiate. Le argomentazioni degli attac- ➤



► chi spesso sono *fake*: scevra da rigore scientifico e veridicità, quando non mosse da interessi tutt'altro che nobili.

Il paziente

L'Associazione Nazionale Pazienti BPCO periodicamente conduce delle rilevazioni sui suoi associati, in merito alla loro aderenza alle terapie, nonché ai loro rapporti col fumo e con le attività motorie. Da queste, tra l'altro, emerge che l'età media di quanti si danno la pena di rispondere è di 69 anni. Quindi essi non hanno grande dimestichezza con le tecnologie.

Si può affermare che il paziente tipo si trova oggi a fronteggiare due specie di problemi:

- imparare a padroneggiare gli strumenti informativi (*smartphone*, PC ecc.) per poterne trarre tutti i benefici che le tecnologie promettono e in parte già danno, alla loro salute;
- orientarsi nella massa di informazioni mediche che

la rete mette a disposizione; un autentico fiume impetuoso.

Per quanto riguarda il primo punto, in un simposio sulle *Digital Therapies* svoltosi presso l'Università di Messina il 07 marzo 2019, la relazione tenuta dalla nostra Associazione metteva al primo posto fra i requisiti raccomandati alle case farmaceutiche il seguente: "A monte degli aspetti terapeutici, occorre fare un umile inchino verso i non nativi digitali per rendere questa nuova generazione di farmaci facilmente fruibile da parte loro".

Per quanto riguarda il secondo aspetto esistono dei siti che si pongono come validatori delle informazioni, ma non sempre si riesce

a validare l'informazione che interessa e non sempre si è in grado di validare il validatore. Comunque si sta lavorando in questo senso.

Conclusioni

Oonestamente bisogna ammettere che la posizione del paziente tipo oggi non è molto facile. Tuttavia, partendo dal fatto che praticamente tutti i pazienti hanno uno *smartphone* e che tutte le applicazioni si basano su di essi, con un modesto sforzo personale e appoggiandosi alle attività di supporto nelle quali le associazioni si prodigano, si potrà raggiungere con ragionevole facilità la competenza minima indispensabile.

Per quanto riguarda le insidie di cui sopra, i pazienti non nativi digitali devono capitalizzare sulla loro non verde età e sfoderare la scaltrezza maturata nel tempo, insomma l'esperienza di una vita.

D'altra parte, in una situazione ricca di opzioni occorre sviluppare la capacità di distinguere tra ciò che è buono e ciò che non lo è. Può essere scomodo, ma peggio sarebbe un mondo privo di opportunità e di scelte. ■

Nicola Colecchia
Segretario
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus

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

IPF, nasce in Sardegna una nuova associazione pazienti



A Dorgali (NU) sabato 24 agosto scorso è stata inaugurata l'Associazione IPF e Malattie rare del polmone Sardegna. È stato un evento importante e significativo non solo per la cittadina del Nuorese ma per tutta la Sardegna. L'*auditorium* del Centro Culturale era pieno di persone venute per assistere non soltanto a un evento scientifico. Aleggiava nell'aria qualcosa di più profondo, un sentimento intenso di solidarietà e di partecipazione come a voler combattere tutti insieme, sani e malati, contro la malattia. A imprimere la dimensione regionale della iniziativa sono stati invitati come relatori i medici specialisti dei presidi sanitari non soltanto di Nuoro ma anche di Cagliari e di Oristano. Infatti hanno illustrato le argomentazioni scientifiche della ipertensione e fibrosi polmonare Caterina Zucca,

pneumologa del reparto di Fisiopatologia e Fisiokinesioterapia dell'Ospedale Binaghi di Cagliari, Giuseppe Oppo, Direttore dell'U.O.C. Pneumologia della ASSL di Oristano, Elena Atzeni, pneumologa presso la S.C. Pneumologia dell'Ospedale Cesare Zonchello di Nuoro, Tanuccia Secci, cardiologa presso la Struttura Complessa di Cardiologia e UTIC dell'Ospedale San Francesco di Nuoro. Inoltre sono intervenuti il Presidente dell'Associazione Tindaro Gianni, Rosa Ioren Napoli, Presi-

dente FIMARP e Stefano Pavanello, Presidente Unione Trapiantati Polmone Padova (UTPP). Hanno portato la loro esperienza le persone trapiantate o in attesa di trapianto. Durante la manifestazione è stato presentato il libro "Tutto d'un fiato. Racconti di vita e di rivincita". Ha moderato il convegno Claudia Fancello, Vice Presidente della neonata Associazione e Assistente Sanitaria presso C.E.A. - Centro Screening ASSL di Nuoro. La giovane Antonella Fancello ha ricordato con una



► commozione condivisa l'amica Antonella Mura che non aveva superato il trapianto polmonare. "Con questa giornata – dichiara Claudia Fancello – abbiamo voluto inaugurare un nuovo capitolo nella lotta all'IPF e alle malattie rare del polmone, che vedrà direttamente coinvolti pazienti, familiari, amici e medici della Sardegna. È necessario parlare di queste malattie, educare a riconoscere i primi sintomi per anticipare il più possibile la diagnosi e l'accesso alle cure. Abbiamo voluto fortemente questa Associazione per istituire un punto di riferimento in Sardegna per tutte le persone affette da malattie rare del polmone e in particolare per informare il pubblico sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica. Con l'aiuto di medici ed esperti vogliamo informare i pazienti, i familiari e gli amici sulla importanza della diagnosi precoce, sulle eventuali nuove terapie nonché sui centri specializzati e sull'assistenza infermieristica e domiciliare. È fondamentale la sensibilizzazione sulla pericolosa relazione delle malattie respiratorie rare e croniche con l'ambiente e lo stile di vita. Inoltre, per mezzo di campagne informative vogliamo divulgare, soprattutto fra i giovani, l'importanza umana e civile della donazione degli organi e l'appropriatezza del trapianto del polmone". L'inaugurazione dell'Associazione è stato il punto di partenza ufficiale e un giorno storico per Dorgali perché

d'ora in poi l'Associazione avrà una risonanza e sarà un punto di riferimento regionale per coloro che soffrono di tali patologie specifiche. Tutti i dirigenti si sono prodigati per divulgare l'iniziativa perché avesse una partecipazione notevole e numerosa. "Senza la corretta informazione – ha concluso il Presidente Tindaro Gianno – l'impatto della malattia può essere devastante anche dal punto di vista emotivo oltre che fisico. Dobbiamo creare una rete di solidarietà perché insieme è più facile lottare ogni giorno contro queste malattie". Tindaro lotta contro l'IPF dal 2011. Non si risparmia mai. Dove c'è una sagra, una festa, un incontro, lui è sempre presente. Era esemplare e commovente vederlo in estate con il banchetto sotto il suo gazebo all'anfiteatro di Cala Gonone fermare i turisti che andavano in spiaggia, distribuire le *brochure* e fermarsi a scambiare due parole sulla malattia di cui è testimone. Volenteroso Tindaro che porta nella carne il destino contro cui lotta ogni giorno. Però non si fa piegare, affronta la malattia con il sorriso con cui ti viene incontro per spiegarti l'importanza della prevenzione, affinché altri vengano risparmiati dalla sofferenza. Non si ar-

rende Tindaro alla calura di mezzogiorno e quando intravede un bagnante scatta dal gazebo, aumenta l'ossigeno e gli va incontro perché quel *depliant* che consegna e illustra con la delicatezza che lo contraddistingue può salvare una vita. Dice sempre "Scusate" quando tossisce, rimane due secondi in silenzio, sorride, gira la manopola dell'ossigeno della borsetta a tracolla e riprende la conversazione sull'importanza della prevenzione. Col suo sorriso fatto di coraggio e di entusiasmo per affrontare la vita. Tindaro, che grande esempio di vita è capace di donarci. ■

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

La ricerca Baobab



AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, grazie alla collaborazione con Fondazione Mediolanum Onlus, ha promosso il progetto “Baobab”, primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un genitore colpito dalla SLA finalizzato a comprendere a fondo in che modo la presenza della malattia può incidere psicologicamente sulla crescita e lo sviluppo dei ragazzi e a individuare soluzioni per aiutare le famiglie a seguire i figli nel modo migliore in una situazione di così grande difficoltà.

Il progetto è stato avviato nel 2018 con il sostegno di Fondazione Mediolanum Onlus che ha donato 100.000 Euro in occasione della Giornata Nazionale sulla SLA dello scorso anno. Anche per la Giornata Nazionale sulla SLA del 2019 Fondazione Mediolanum Onlus prosegue l'impegno erogando 100.000 Euro per il progetto.

Attualmente sono stati coinvolti nello studio 46 minori suddivisi in due gruppi:

bambini tra i 5 e i 10 anni e adolescenti.

La ricerca si articola in 2 fasi: la valutazione dello stato psicologico dei ragazzi e l'individuazione di eventuali soggetti a rischio e l'attivazione del supporto attraverso la psicoterapia con un numero di sedute variabile secondo la gravità e il bisogno emotivo/psicologico.

Il *team* degli psicologi che sta conducendo la ricerca (il progetto prevede sia una ricerca scientifica che azioni di sostegno psicoterapeutico) è guidato da Gabriella Rossi, psicologa coordinatrice del GipSLA (Gruppo Italiano Psicologia SLA costituito da AISLA nel 2012) in collaborazione con i docenti della Scuola di Psicologia dell'Università di Padova: Ines Testoni, Vincenzo Calvo e Lucia Ronconi; si sta indagando proprio come la significativa evoluzione della malattia – paralisi motoria, afasia, complicanze cliniche e aspettativa di vita – interferisca nella relazione affettiva ed educativa tra il genitore malato e i suoi figli.

Il progetto nasce dall'esperienza di AISLA a fianco dei malati di SLA, che prevede anche la consulenza psicologica gratuita alle famiglie portata avanti dagli psicologi incaricati dall'associazione e dall'incontro con Fondazione



Mediolanum Onlus che è impegnata in numerosi progetti a sostegno dell'infanzia. ►►

Perché “Baobab”?

Molti e diversi sono i significati attribuiti al Baobab, ognuno legato alla sua unicità. Quello che AISLA gli ha attribuito è legato al capolavoro de *Il piccolo principe*.

La fiaba racconta il viaggio di questo bambino sensibile che, con entusiasmo e stupore, incontra una serie di personaggi che impersonano i difetti più comuni in cui il genere umano incappa nell'età adulta. Tra questi il “pigro” che trascura la potatura dei Baobab scoprendo che, se si lasciano crescere senza controllo, questi soffocano tutto quello che c'è. Lo stesso vale per una compagna di vita ingombrante come la SLA, capace di modificare radicalmente la vita non solo della persona che ne è colpita, ma dell'intera famiglia. Così come nella favola, dove il piccolo principe cerca di proteggere la sua piccola rosa; con



► questo progetto AISLA intende attivare tutti i sostegni utili a fortificare i “figli della SLA”.

L'obiettivo del progetto è quello di verificare se lo sviluppo dell'identità nei piccoli, la consapevolezza di sé e l'empatia con gli altri, tutti aspetti che si formano a partire dal forte rapporto con i genitori, possano essere influenzati quando un genitore ha la SLA.

Le due fasi in cui è articolato il progetto prevedono nel dettaglio:

1) individuazione del campione per l'indagine e la definizione del protocollo d'indagine.

► Incontro tra i professionisti e i destinatari richiedenti l'intervento.

► Somministrazione di *test* per la valutazione della condizione emotiva del minore e del *caregiver* di riferimento.

► Raccolta delle informazioni della storia di malattia attraverso un'intervista per il *caregiver*.

► Analisi dei dati raccolti.

2) Definizione di percorsi psicoterapeutici per prevenire e affrontare il disagio a supporto del ruolo educativo genitoriale oltre al supporto psico-terapeutico nei casi di comprovata sofferenza emotiva.

È condotto con diversi metodi d'indagine: dalla valutazione qualitativa con interviste guidate e colloqui clinici alla valutazione quantitativa:

► un gruppo significativo di bambini di età inferiore ai 10 anni con un genitore o un familiare malato di SLA;

► un gruppo significativo di adolescenti con un genitore o con un familiare malato di SLA;

► i loro genitori che non sono colpiti dalla malattia e che si occupano dell'assistenza del congiunto malato.

Attraverso questa ricerca, gli psicologi si propongono di poter far emergere le criticità educative e le sofferenze emotive ed affettive legate al vissuto di malattia e di poter identificare, a titolo preventivo, buone prassi e strategie comportamentali da “suggerire” e su cui far riflettere i genitori per evitare disagi nella crescita dei propri figli.

Nei bambini sono così osservati e studiati i loro comportamenti ed indagati i loro

stati emotivi; nei genitori *caregiver* sono esaminati aspetti come il peso della cura e dell'assistenza al coniuge e quanto tutto questo incida sul loro ruolo genitoriale.

Lo studio, avviato nel 2018, ha una durata prevista di 2 anni.

È stata definita dal gruppo degli studiosi la batteria dei *test* significativi per il raggiungimento degli obiettivi ed è stato predisposto il protocollo per la raccolta dati che ha riportato il consenso del Comitato Etico dell'Università di Padova.

Nel mese di luglio si è tenuta la formazione sull'uso degli strumenti e sull'approccio metodologico per gli specialisti impegnati; con questo investimento – economico e di risorse umane – AISLA si auspica una sempre più coerente e funzionale risposta al bisogno esistenziale e assistenziale delle persone affette da SLA.

Una sfida che AISLA porta avanti da sempre ritenendo che il prendersi “cura” del malato di SLA per la sua dignità di vita deve avere pari investimento dell'impegno per la ricerca della “cura” per sconfiggere la malattia. ■

Pina Esposito
Vicepresidente Nazionale
AISLA

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

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

Come consultare e leggere un bollettino pollinico



Le pollinosi, malattie allergiche respiratorie, si sviluppano in seguito al contatto dell'apparato respiratorio con materiali vegetali diffusi nell'aria.

Non tutti i pollini sono allergenici: dipende da specie a specie. Le più pericolose sono: Betulla, Ontano, Nocciolo, Carpino, Cipresso, Graminacee, Plantaginacee (piantagine), Urticacee (Parietaria), Chenopodiacee (farinaccio), Composite (Artemisia, Ambrosia).

La "colpa" della sensibilizzazione a materiali vegetali non cade solo sulle piante "maschio": anche le piante femminili diffondono frutti in aria per motivi di dispersione della specie (es. nel pioppo) che possono trattenere altri pollini per farci starnutire.

I bollettini pollinici sono i moderni strumenti per l'allergico, utili a conoscere i periodi dell'anno in cui si registra



coendef

la presenza di pollini nell'aria a diverse concentrazioni. Attualmente, i servizi regionali coprono l'intero territorio nazionale con diversi punti di monitoraggio per regione, e sono aggiornati periodicamente.

I canali di diffusione di queste informazioni sono: rete televisiva, rete Internet, applicazioni per *smartphone*.

Per un soggetto allergico è importante consultare regolarmente i bollettini della qualità dell'aria, al fine di conoscere: il tipo di polline presente e la specie o genere di provenienza, la sua concen-

trazione, il suo *trend* (in crescita, stabile, in diminuzione) in previsione. Egli potrà collegare i propri sintomi alla presenza dei pollini andando a collaborare col medico nella individuazione della specie che può aver stimolato l'insorgere di starnuti, rinite, congiuntivite, asma. L'allergologo e il paziente dovrebbero tenere anche conto che, con i cambiamenti climatici, le specie vegetali possono rifiorire durante l'anno oppure prolungare o diminuire il periodo di pollinazione, andando a scatenare sintomi in periodi inaspettati. Una ►►

BOLLETTINO DEI POLLINI E DELLE SPORE

Dal 26 agosto al 1 settembre 2019



► volta capita a quale pianta si è allergici, sarà utile consultare, prima di svolgere attività sportiva all'aperto o prima di un viaggio, i bollettini riferiti alla località dove ci si sta per recare.

In Italia è possibile consultare *online* da PC o *smartphone* due reti di monitoraggio pollinico specialistiche: la Rete Pollnet (www.ilpolline.it) e quella delle Agenzie per l'Ambiente (www.snpambiente.it).

Ecco un bollettino dei pollini (fig.2): i colori delle faccine indicano la concentrazione (verde, bassa; gialla, media; rossa, alta) e le frecce laterali indicano la tendenza: stabile, in discesa, in salita.

Per aggiornarlo settimanalmente bisogna copiare il seguente collegamento (*link*) sulla barra degli indirizzi di Internet: www.arpa.umbria.it/AU/pollini-TR-PG-CdC/BollettinoWeb.asp e accedere così alla pagina dove viene

pubblicato.

Il calendario pollinico (www.ilpolline.it/i-calendari-pollinici/) viene realizzato con i dati forniti dai Centri di monitoraggio appartenenti alla Rete Italiana di Monitoraggio in Aerobiologia (R.I.M.A.*) dell'Associazione Italiana di Aerobiologia e mostra la situazione dei pollini diffusi in aria per tutta la durata di un anno. Chi è allergico ad una certa specie o gruppo può evidenziare i periodi di maggior rischio espositivo se si reca in quella zona: utile anche per programmare delle... salutari vacanze!

Per approfondimenti:

- ORTOLANI C, PREVIDI M, SALA G, ET AL., *Allergenicità delle piante arboree e arbustive destinate al verde urbano italiano. Revisione Sistematica e Raccomandazioni basate sull'evidenza*. www.ilpolline.it/wp-content/uploads/2015/09/Gea-2-2015.pdf
- PORZI S, MARINANGELI F, 2019. *Verde ricreativo e pratica sportiva. Centro studi motori*, Porzi editoriale.
- www.pollnet.it/default_it.asp ■

Francesca Marinangeli
Comitato scientifico
AMAR

AMAR onlus - Associazione di volontariato per le malattie respiratorie

c/o Servizio riabilitazione Respiratoria e prevenzione
Tisiopneumologica USL Umbria1
via della Pallotta, 42 - 06126 Perugia
amar.pg@tiscali.it
www.amaronlus.it

Insieme per respirare la vita!

Malé, Trentino Alto Adige. Estate 2019.

Soggiorno climatico estivo dell'Associazione AMOR



Il soggiorno è stato un percorso intensivo di rienergizzazione corporea e psicologica, attraverso proposte a livello di meccanica respiratoria ed educazionali rispetto alla cura di sé. L'esperienza riabilitativa si è realizzata all'interno di una dimensione di collettività, con condivisione del quotidiano, attraverso spazi di parola e azione.

I nuovi ingressi, novità relazionale nel gruppo, sono stati occasioni di crescita per tutti. La presenza di uno "zoccolo duro" del gruppo ha facilitato l'affidamento all'*équipe* di AMOR (infermieri, assistente al gruppo, fisioterapista, psicologa, educatrice). La consuetudine al lavoro psicologico, da sei soggiorni con la stessa operatrice, ha creato una base

sicura per confrontarsi nel gruppo, esprimendo la propria interiorità, condividendo l'esperienza di sofferenza e cura.

Questo contributo valorizza la dimensione relazionale nel progetto. La reciprocità si è contraddistinta come valore fondamentale nella relazione con l'*équipe* e all'interno del gruppo stesso. L'integrazione tra i vari componenti del gruppo ha attraversato le fasi classiche delle dinamiche relazionali, passando dalle difese e resistenze al nuovo, al conflitto esplicito, al suo superamento e risoluzione, con soddisfazione e piacevolezza per tutte le parti in gioco. Le nuove figure dell'assistente al gruppo e dell'educatrice hanno portato una "calda" vicinanza emotivo-relazionale nella

quotidianità.

La narrazione sembra essere stato uno strumento elettivo per creare vicinanza emotiva, ascolto, rispecchiamento e condivisione: sia nel gruppo, sia nei rapporti con l'*équipe*.

Per la prima volta, con il supporto della psicologia, si è potuto sperimentare il confronto esclusivo tra coloro che quotidianamente sostengono le persone con difficoltà respiratorie. Quanto emerso sembra andare nell'ottica della valorizzazione del gruppo e della relazione come risorsa nei soggiorni climatici.

La narrazione della propria esperienza è stata collante utile a consolidare il gruppo, mettendo in comune aspetti emotivi ed affettivi, che nell'isolamento quo- ►►



Ttstudio

► tidiano a casa rischiano di bloccare l'ottica di apertura e speranza, fondamentali per i percorsi di cura di sé e di benessere. L'*équipe* pure, con azioni mirate al fare insieme e al narrarsi, ha voluto dare un'impronta di calda relazionalità alle dinamiche del gruppo.

La reciprocità nel raccontarsi sembra aver agevolato la condivisione e l'apertura, creando quel clima di interesse e fiducia, di affinità umana che ha riscaldato il cuore di persone che spesso vivono in solitudine. L'*équipe* ha così annullato alcune distanze e irrigidimenti di ruolo, per un'esperienza dapprima umana che riabilitativa: questo forse il valore aggiunto dei nostri soggiorni, la possibilità di costruire

reti di relazione all'interno di un'esperienza di cura, che non può essere solo sanitaria, per dare "maggior respiro" ai suoi effetti sulla totalità della persona.

Gli aspetti emotivi e psicologici delle difficoltà respiratorie vanno ad incidere notevolmente sulla motivazione all'azione da parte di chi ne è affetto. Un gruppo che sostiene è anche un gruppo che

ti fa venir voglia di..., che aiuta e sprona ad affrontare i limiti per aumentare la qualità della vita.

AMOR... perché è possibile ancora respirare la vita! ■

*L. Daniela Branà
Psicologa e Psicoterapeuta
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

Sharing Breath 2019



Il Respiro è vita, la Musica è Respiro. Quale miglior modo per aiutare tutti i pazienti affetti da patologie che colpiscono l'apparato respiratorio e si vedono ogni giorno "sottrarre respiri", troppo spesso in modo irreversibile, se non quello di unirli tutti insieme in un respiro attraverso la musica, condividendo tutta l'energia che ognuno di noi può condividere?

È con questo spirito che ha preso vita il progetto *Sharing Breath* che è stato inaugurato a settembre 2018 e si è concluso con la manifestazione del 21 settembre 2019.

Sharing Breath nasce da un'idea del Maestro Marco Sabiu, dopo aver ascoltato la canzone *Lasciami Correre*, dedicata a sostenere la ricerca scientifica sulle malattie polmonari, durante il decennale dell'Associazione Morgagni Malattie Polmonari di Forlì a giugno 2018.

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.

Da quel momento, grazie a Luca Coralli, Gabriele Graziani e il gruppo Frequenze Libere, quella poesia è diventata musica e videoclip per sensibilizzare le persone all'importanza di un respiro raccontando il bisogno di essere liberi da queste patologie polmonari.

Il Maestro Marco Sabiu decide di dare vita al progetto *Sharing Breath* aperto a tutti gli aspiranti musicisti e ai professionisti. L'idea è stata quella di proporre ai musicisti in gara di presentare un proprio contributo musicale seguendo lo spartito rivisitato dal Maestro Sabiu che ha riarrangiato *Lasciami Correre* generandone una versione nuova.

Oltre 1.000 i musicisti iscritti al concorso www.sharingbreath.com per un totale di 750 contributi audio-video ricevuti che sono stati analiz- ►►





► zati da una giuria tecnica presieduta dal Maestro Marco Sabiu che ha selezionato i migliori che si sono incontrati a Forlì il 21 settembre scorso per eseguire il brano *Lasciami Correre* in versione inedita.

“Un progetto lungo 12 mesi, chiuso con l’evento *Not(t)e di Respiri* dello scorso 21 settembre a Forlì, che ha voluto portare attenzione sull’importanza di un respiro attraverso la musica quale miglior modo di rappresentare la condivisione di

un respiro. Siamo riusciti a dare voce ai nostri pazienti e non ci fermeremo certo qui” racconta Matteo Buccioli Presidente dell’Associazione Morgagni Malattie Polmonari di Forlì.

“Speriamo possa questo progetto diventare un appuntamento fisso ogni anno per sottolineare l’importanza di un respiro che non deve essere dato per scontato” prosegue Fabrizio Andreotti, Presidente di Un soffio di speranza “Il sogno di Emanuela” di Pistoia.

“Ringraziamo tutte le associazioni, i professionisti, i volontari e le istituzioni che si sono impegnati per rendere possibile la nascita di questo progetto e le Federazioni Italiana (FIMARP) ed Europea (EU-IPFF) che hanno dato il loro patrocinio. Ancora una volta solamente grazie all’unione di intenti e alla condivisione è stato possibile fare un altro passo nel nostro lungo cammino dedicato al sostegno dei nostri pazienti” sottolinea Stefano Pavanello, Presidente Unione Trapiantati Polmone di Padova. ■

Matteo Buccioli

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

Buon compleanno Respiriamo Insieme



Buon compleanno Respiriamo Insieme! Sembra ieri ma ormai sono passati già 5 anni da quel 5 settembre 2014 quando, grazie all'entusiasmo coinvolgente dell'allora Direttore Sanitario Dr. Alfredo Boccaccino, nasce l'Associazione "Respiriamo Misurina" presso l'Istituto Pio XII, centro di eccellenza per la cura e la riabilitazione dell'Asma Infantile.

Dal 2017 l'associazione ha preso il nome di "Respiriamo Insieme". Gli obiettivi che si pone sono quelli di garantire il giusto percorso di cura per tutti i pazienti con asma, patologie respiratorie, dermatologiche e allergia, ridurre il peso della malattia per i pazienti e i familiari attraverso il sostegno, l'*advocacy*, l'educazione e la ricerca.

L'associazione Respiriamo Insieme negli anni ha acquisito una struttura solida e ben organizzata avvalendosi di un Comitato Scientifico composto

attualmente da sette illustri Specialisti in Allergologia, Antropologia, Pediatria, Pneumologia e Psicologia che supervisionano e supportano l'attività dell'Associazione.

Può contare inoltre su un elevato numero di soci (più di 750 sostenitori iscritti), sostenitori virtuali (la pagina Facebook conta circa 2.000 *followers* con circa 6.000 interazioni in media dei *post*, così come sempre in crescendo sono i contatti dei pazienti sui canali social Instagram e Twitter dell'associazione) ma soprattutto può contare sui volontari i quali, grazie alla loro generosità e partecipazione, svolgono un ruolo davvero fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi che l'associazione si pone. Respiriamo Insieme infatti cerca di offrire un servizio professionale, ricco e diverso da ciò che già esiste.

Quali obiettivi ha Respiriamo Insieme?

- ▶ Fornire assistenza sociale e socio-sanitaria.
- ▶ Promuovere ogni utile azione informativa, di accompagnamento procedurale e pratico-gestionale atta a facilitare la cura e la riabilitazio-



ne gratuita dei pazienti affetti da asma e/o allergie.

- ▶ Promuovere azioni atte a favorire l'applicazione delle più moderne metodologie mediche e biologiche applicate alla cura dell'asma e delle allergie, sostenendo anche l'eventuale acquisto di apparecchiature per i malati non mutuabili dal SSN che verranno donate direttamente ai pazienti.
- ▶ Fornire sostegno ai minorenni ricoverati presso ospedali pediatrici, centri riabilitativi e strutture sanitarie pediatri- ➤

- ▶ che e ai loro familiari.
- ▶ Sostenere percorsi di integrazione dei bambini con disabilità e delle loro famiglie.
- ▶ Organizzare corsi di formazione, seminari, congressi regionali, nazionali e internazionali nel campo della cura delle patologie allergico respiratorie, dell'asma e delle allergie a favore dei malati e delle loro famiglie.
- ▶ Fornire informazioni sull'attività di cura e riabilitazione e appoggio a tutti i pazienti asmatici, allergici o fragili e le loro famiglie.
- ▶ Sensibilizzare gli enti pubblici e privati, le amministrazioni dello Stato e gli enti locali sulle patologie respiratorie ed allergiche, sulla cura e riabilitazione dell'asma e delle allergie respiratorie in alta quota e in centri specialistici. Tutto questo per favorire anche l'adozione di politiche ambientali ed ecologiche utili a prevenire i violenti attacchi alla salute dei bambini e delle categorie fragili.
- ▶ Collaborare con altre associazioni presenti in Italia ed all'estero ed aventi scopi analoghi.

Al fine di supportare tutti i pazienti con patologia respiratoria e allergo-respiratoria, sia in età evolutiva che in quella adulta, Respiriamo Insieme ha attivato dei progetti capaci di sostenere dal punto di vista pratico ed emotivo i diretti interessati e i loro familiari:

- ▶ "Spazio di ascolto psicologico", appuntamento settimanale con la psicologia;
- ▶ "Sportello *Problem solving*", appuntamento settimanale con l'assistente sociale;

- ▶ "Sportello Legale", appuntamento mensile con l'avvocato.

A quali organizzazioni aderisce?

- ▶ Alla ELF (European Lung Foundation) che riunisce professionisti del settore, pazienti e pubblico per migliorare la salute respiratoria;
- ▶ Alla GARD Italia (GARD-I) un'alleanza nazionale volontaria che coinvolge i principali *stakeholder* delle malattie respiratorie come le società scientifiche, le associazioni dei pazienti, le Università, finalizzata all'elaborazione e applicazione di una strategia globale per contrastare le patologie respiratorie;
- ▶ Alla GAAPP – un'associazione internazionale di organizzazioni che difendono i diritti e gli interessi delle persone con allergie, asma, eczema atopico e orticaria.

Quali sono le sedi operative dell'Associazione Respiriamo Insieme?

- ▶ Veneto – Padova
- ▶ Lombardia – Milano
- ▶ Toscana – Pistoia
- ▶ Lazio – Ciampino (RM)
- ▶ Friuli Venezia Giulia – Muglia (TS)
- ▶ Campania – Paestum (SA)
- ▶ Umbria – Perugia
- ▶ Liguria – Casanova Lerrone (SV)

Ad ottobre 2019 verrà inau-

gurata anche la sede in Puglia – Bari

Inoltre, avendo firmato protocolli di accreditamento con le rispettive Direzioni Generali, l'Associazione presta la propria attività a favore dei pazienti dei seguenti presidi ospedalieri:

- ▶ Ospedale Pediatrico Meyer a Firenze;
- ▶ Ospedale Careggi a Firenze;
- ▶ Imperia Asl 1 di Imperia-Sanremo;
- ▶ Clinica Pediatrica Aopd a Padova;
- ▶ Istituti Clinici Scientifici Maugeri di Bari;
- ▶ IRIB-CNR – Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Palermo.

Questa è una piccola parte del grande impegno a favore del paziente che è stato concretizzato in questi 5 anni dall'Associazione e molto di più verrà realizzato in futuro. Desideriamo quindi ringraziare chi ha creduto e tuttora crede in noi, sostenendoci e collaborando nei modi più diversi, perché è grazie alla fiducia di tutti voi che tutto questo è stato possibile e potrà proseguire.

E allora continuiamo a Respirare... Insieme. ■

*Martina Prette
Referente Regione Liguria
e consulente Psicologa
dell'Associazione*

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

via Niccolò Tommaseo, 94 - 35131 Padova

Tel.: +39 331 2759920

info@respiriamoinsieme.org

www.respiriamoinsieme.org

ScleroNet: la rete di eccellenze specialistiche lombarde per la cura della Sclerosi Sistemica



ScleroNet è un progetto molto importante e innovativo sviluppato nel 2016 dal Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia e valorizzato da Regione Lombardia.

Come si evince dal nome, è una rete di eccellenze specialistiche lombarde, unite per la cura della sclerosi sistemica: Ospedale Metropolitano Niguarda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Ospedale Nuovo di Legnano e Istituto Clinico Humanitas. È prevista un'estensione del progetto pilota ad altre strutture ospedaliere specializzate già nell'immediato futuro.

Queste unità operative offrono servizi integrati al malato per migliorarne la qualità di vita, assicurandogli:

- un approccio di cura multidisciplinare per la gestione della malattia e delle sue complicanze;
- la possibilità di arruolamento in studi clinici e di accesso a trattamenti di eccellenza o innovativi.

L'organizzazione di queste unità operative consiste nella:

- creazione di agende dedicate ai pazienti seguiti nei suddetti centri;
- riduzione dei tempi d'attesa per accedere a tali servizi;
- organizzazione di una riunione bimestrale per avere un *feedback* di tutti sull'attività con discussione collegiale dei casi complessi (anonimizzati) e una gestione all'avanguardia;
- miglioramento dei percorsi diagnostici e terapeutici attraverso la condivisione di dati e studi clinici.

Per una miglior comprensio-

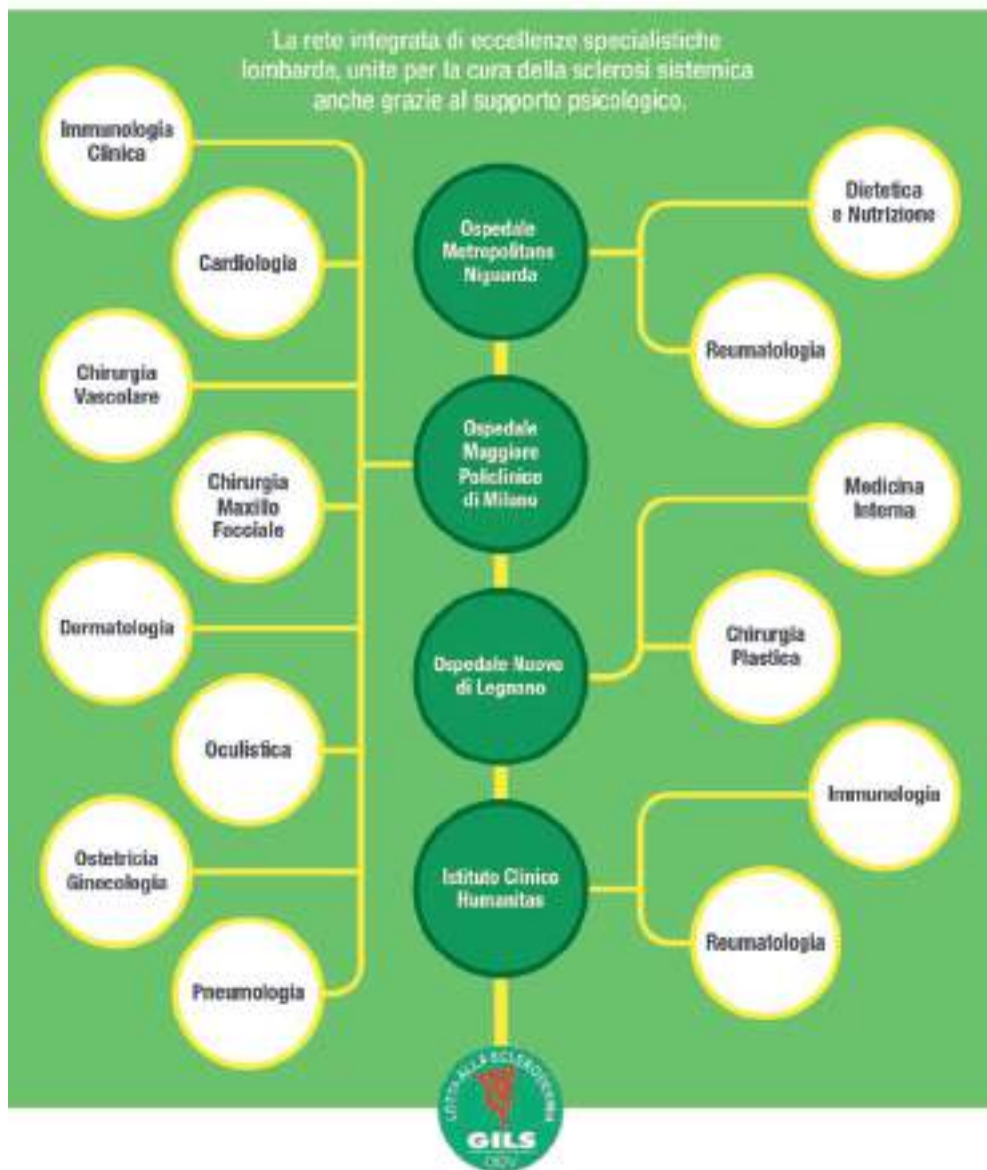
ne dei servizi specialistici offerti da ciascuna struttura guardare l'infografica di seguito.

Il Gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia (GILS), da sempre a fianco dei malati e familiari, crede nell'innovazione e nella collaborazione tra tutti gli *stakeholder*. Per questo ha deciso di realizzare un progetto così all'avanguardia, in cui la centralità del paziente e dei suoi bisogni è evidenziata e valorizzata nell'ambito degli incontri bimestrali dei medici organizzati in presenza dell'associazione stessa. ►►



ScleroNet®

La rete integrata di eccellenze specialistiche lombarda, unite per la cura della sclerosi sistemica anche grazie al supporto psicologico.



- ScleroNet è stato registrato come marchio d'impresa presso il Ministero dello Sviluppo Economico. ■

Alessandra Toscano
Socia e volontaria GILS

Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia GILS ODV

via F. Sforza, 35, Pad. Litta – 20122 Milano

Tel.: +39 02 55199506

www.sclerodermia.net – gils@sclerodermia.net

La presa in carico nutrizionale



In un'ottica di presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare, la gestione degli aspetti nutrizionali rappresenta uno degli elementi fondamentali.

La presa in carico nutrizionale deve avere come obiettivo quello di scongiurare eccessive variazioni del peso (sia in eccesso che in difetto), far fronte alle difficoltà legate alla masticazione, alla deglutizione e alla digestione, che in alcuni tipi di malattie neuromuscolari e/o con l'avanzare del processo degenerativo possono risultare gravemente compromesse; tali difficoltà, se non correttamente gestite, possono accentuare i sintomi della malattia impattando negativamente sulla qualità di vita e sullo stato psicofisico della persona.

La condizione di sovrappeso o di obesità può derivare, oltre che da cattive abitudini



alimentari e da un eccessivo introito calorico, anche dalla scarsa mobilità e dalla riduzione della massa muscolare causata dalla malattia, due condizioni che si traducono in una diminuzione del dispendio energetico, cioè un minore consumo delle calorie ingerite con gli alimenti. A queste cause di aumento di

peso va associata anche quella derivante dal trattamento con terapie steroidee.

L'aumento di peso comporta una serie di spiacevoli conseguenze, tra cui: una ulteriore riduzione della capacità di movimento, una maggiore fragilità ossea (che unita al sovrappeso aumenta il rischio di cadute e quindi ►►



► di fratture) e una compromissione della funzionalità respiratoria e cardiaca.

Anche l'eccessiva riduzione di peso va contrastata perché rischia di depauperare la massa muscolare, già fortemente compromessa dalla malattia, indebolendo ancora di più la persona. Le cause della riduzione del peso nelle persone con malattie molteplici: innanzitutto la difficoltà nella masticazione (la persona si stanca facilmente e riduce il volume del proprio pasto) e la difficoltà nel deglutire il bolo (disfagia). A queste si possono aggiungere problematiche legate alla digestione e all'assorbimento degli alimenti. Ecco che può diventare necessario modificare la consistenza dei cibi solidi frullando le pietanze.

È evidente che una adeguata presa in carico nutrizionale deve prevedere una strategia d'azione globale. È importante sia lavorare con la persona che con i *caregiver*. Occorre innanzitutto formare e informare pazienti e familiari sulle difficoltà di gestione del cibo legate all'avanzare della malattia; molti sintomi legati alla disfagia, infatti, nelle prime fasi non vengono tempestiva-

mente riconosciuti e quindi non vengono adottate le appropriate misure di gestione del problema. È invece opportuno individuare le strategie più adatte che permettano di non compromettere il piacere di mangiare quando si ha necessità di modificare la consistenza del cibo. La cura degli aspetti psicologici ed emotivi legati all'alimentazione è cruciale nella presa in carico nutrizionale, sia per la prevenzione che per la correzione di abitudini alimentari rischiose per la salute. Il carico di sofferenza generato dallo stato di malattia, infatti, espone facilmente la persona ad abitudini di tipo compensativo, per cui si ricorre al cibo nel tentativo di colmare un vuoto emotivo. Le abitudini compensative investono anche familiari e *caregiver* che veicolano coccole e affetto attraverso il cibo, inducendo la persona con malattia neuromuscolare a mangiare più del necessario ed esponendola a rischio di sovrappeso e obesità. ■

*Anna Mannara
Farmacista e
Biologa Nutrizionista*

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

Passeggiare InForma!



L'Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia" è lieta di invitarvi alla seconda edizione della "Passeggiata della Speranza" che si terrà il 13 ottobre 2019 al Parco di Monza, ingresso da viale Brianza dalle ore 11.00.

È un invito, punto.

Per partecipare non occorre essere vestiti eleganti. A noi piacetete anche se venite stropicciati, spettinati, vestiti a caso, tuttavia vi consigliamo di indossare scarpe comode, vi serviranno se avrete voglia di fare qualche passo e qualche respiro insieme a noi.

Non vi chiederemo di correre, figurarsi!

Molti di noi sono consapevoli di non avere respiri a sufficienza neanche per camminare, per questo vi chiediamo di ascoltare il vostro respiro mentre passeggiate.

No, no, non vi chiederemo neanche di portarci al traguardo, sappiamo farlo da soli, siamo abituati al nostro ritmo, ne abbiamo uno speciale, tutto nostro, fatto di piccoli passi, pause, respiri lunghi, corti e a volte, mancanti, per questa ragione alcuni di noi cammineranno aiutati da

uno *stroller*, o un concentratore d'ossigeno, perché l'ossigeno prodotto dal polmone verde (recintato) più grande d'Europa, qual è il Parco di Monza, all'IPF non basta.

Ci avete mai fatto caso? A come i bronchi somiglino ai rami degli alberi e i polmoni alla chioma?

No? Guardate allora il logo della nostra Associazione, il polmone di sinistra manca di ossigeno e restano solo i rami, in quello di destra ci sono anche le foglie.

Questo è quello che succede ai polmoni di chi convive con una patologia che fa

mancare i respiri.

L'IPF, o fibrosi polmonare idiopatica, ci ha colpito e ci fa vivere come se avessimo fatto una lunga camminata, anche se in realtà stiamo seduti.

A modo nostro siamo dei maratoneti, rincorsi da un avversario che va veloce: la fibrosi polmonare idiopatica è malattia rara, di cui non si parla abbastanza e che, come tutte le cose che non si conoscono, può far paura.

Per sconfiggere la paura, e non sentirci soli abbiamo organizzato la seconda edizione della "Passeggiata della Speranza"; nostro malgrado, ►►





► l'IPF, ci è toccato invitarla e renderla protagonista di questa giornata!

Perché?

Perché, camminare, avere il fiatone è normale, ma la fatica a respirare può essere un campanello d'allarme, che spesso viene sottovalutato!

Troppo spesso!

E noi vi invitiamo a non sottovalutarlo mai!

Camminare insieme all'interno del parco vi darà modo di prestare ascolto al vostro respiro, ma non solo!

Lungo il percorso di 3 km troverete ad aspettarvi, sotto i quattro gazebo, i medici pneumologi dell'Ospedale San Gerardo di Monza e dell'Ospedale San Giuseppe di Milano che insieme a operatori sanitari specializzati vi offriranno la possibilità di effettuare un esame gratuito.

Sì, ho detto la parolina magica gratuito. Sappiamo bene che la Sanità in questo paese ha lunghe liste di attesa e che gli esami sono a pagamento: il 13 ottobre avrete la possibilità di non fare code e non pagare per un esame la cui prenotazione prevede circa un anno!

Vi chiederemo, se vorrete, di regalarci uno solo dei vostri respiri, noi vi offriremo una spirometria, un esame facile, non invasivo e importantissimo per conoscere lo

stato di salute dei vostri polmoni.

Durante la scorsa edizione ne abbiamo regalate 286, 286 buone notizie, e più di 600 persone hanno ricevuto il nostro *flyer* informativo. Quest'anno vorremmo feste molti di più!

Sappiamo tutti che è possibile fare prevenzione, ma prevenire ciò che non si conosce è impossibile.

Lo scopo di questa giornata è quello di portare a conoscenza di quante più persone possibili che l'IPF è una malattia, difficile da diagnosticare, i sintomi sono spesso confusi perché somigliano a quelli di una tosse banale e le persone tendono a non darle peso, fin quando non si accorgono che la tosse non passa e che anche fare un piccolo sforzo costa più fatica del solito.

L'Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia", presente sul territorio da anni, si batte perché l'IPF smetta di essere un nemico senza nome.

Noi lo sappiamo bene: purtroppo ad oggi la diagnosi di IPF arriva troppo tardi e per combatterla occorre invece far presto.

È di fondamentale importanza attivare velocemente un percorso diagnostico adeguato che possa permettere poi di accedere alle cure in modo tempestivo e efficace.

La "Passeggiata della Spe-

ranza" è il nostro modo per non farvi far tardi!

Passeggiare InForma vuol dire regalarvi il tempo di prendervi cura di voi e dei vostri polmoni, e di non dimenticare che c'è qualcuno, da qualche parte, che dedica la propria vita a cercare un modo di curare la fibrosi polmonare idiopatica.

Il traguardo di questa giornata è importante per tutti, non sarà un punto arrivo, ma una grande partenza, per questo vi chiediamo non di portarci alla meta, ma di aiutarci oggi, per far sì che "domani è un altro giorno" non suoni più come una minaccia, ma come un'opportunità di felicità, per tutti, anche per i malati di IPF. Sostenere la ricerca vuol dire credere nel domani.

Vorremmo avervi accanto fino al traguardo, consapevoli di essere in salute.

Vorremmo che a farvi restare senza fiato fosse l'amore, per voi stessi e per gli altri.

Insomma vorremmo invitarvi ad innamorarvi di voi, per avere il tempo di amare chi amate. ■

*Pamela Giampietro
Vicepresidente
Un Respiro di Speranza
Lombardia*

Un Respiro di Speranza Lombardia

via Pergolesi, 33
C/O ASST di Monza 20900 (MB)
www.unrespirodisperanzalombardia.com

Un soffio di speranza

“Il sogno di Emanuela” Onlus: l'associazione si presenta



Un'associazione pazienti un po' atipica soprattutto nel panorama delle malattie rare. Nessun paziente tra i soci fondatori, pochissimi tra gli associati ed i volontari, nessun medico direttamente coinvolto.

Nasce il 10 dicembre 2012 dalla volontà di un gruppo di familiari e amici di Emanuela, strappata alla vita, a soli 42 anni, da una rara e devastante malattia polmonare. Una diagnosi giunta molto tardi, due lunghi anni di battaglia, un trapianto polmonare affrontato con forza e determinazione, ma in una situazione ormai compromessa, non le danno scampo. Il 3 luglio 2012 Emanuela si è dovuta arrendere al destino. Un suo desiderio, più volte espresso durante gli anni della malattia, era quello di aiutare, in un futuro dopo il trapianto, altre persone nella stessa sua situazione.

Nasce con questi presupposti l'associazione Un soffio di speranza “Il sogno di

Emanuela” Onlus: mantenere vivo il ricordo di Emanuela e realizzare il suo sogno.

Dare voce e visibilità a pazienti troppo spesso invisibili solo perché rari, promuovere e sostenere la ricerca scientifica su queste malattie devastanti, fiancheggiare pazienti e medici che quotidianamente combattono questa battaglia, informare e sensibilizzare l'opinione pubblica su patologie ancora pressoché sconosciute, sul trapianto polmonare e sull'importanza della donazione di organi: questa la nostra attività in questi anni, concretizzata attraverso svariati progetti volti a coinvolgere un numero sempre maggiore di persone.

Dall'evento di presentazione dell'associazione nel maggio 2013, alla presenza di oltre 200 persone, passando per eventi musicali e di danza con la partecipazione della ballerina Simona Atzori, l'ideazione e realizzazione dello spettacolo teatrale *Pneuma*, liberamente tratto

dal libro “Respirerò Ancora” di Giovanna Corder, paziente IPF e trapiantata (spettacolo premiato nel 2016 in Senato, nell'ambito del premio giornalistico OMAR per le malattie rare, www.premiomalattierare.it/edizione-2015-2016) andato in scena in prima nazionale al Teatro Bolognini di Pistoia e replicato in vari teatri italiani. E ancora, l'organizzazione di alcune mostre di pittura e lo scorso anno il progetto creato e realizzato a Pistoia, sotto l'egida della Federazione nazionale FIMARP che l'associazione ha contribuito a fondare in qualità di socio, della “Prima Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari”. Una due giorni di informazione, convivialità, musica e sport. E quest'anno il progetto *Sharing Breath*, assieme alle associazioni di Forlì e di Padova, nato lo scorso anno e che vedrà il suo atto conclusivo il prossimo 21 settembre a Forlì.

Parallelamente nel 2015, ►►

► sfruttando la potenza dei social, abbiamo dato vita ad un gruppo Facebook, “Insieme contro la Fibrosi Polmonare Idiopatica” che oggi conta quasi 900 iscritti, pazienti e familiari da tutta Italia, che hanno trovato un luogo, anche se virtuale, dove confrontarsi, scambiarsi informazioni e piccoli consigli per vivere al meglio e sentirsi meno soli nella lotta quotidiana contro la malattia.

Tutti questi progetti hanno dato i loro frutti. Sin dall'inizio abbiamo deciso di destinare il nostro sostegno all'attività del centro di riferimento regionale toscano per le patologie rare polmonari presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Maria alle Scotte di Siena, dove Emanuela era stata curata.

È del 2014 la prima borsa di studio “Il Sogno di Emanuela” di € 15.000 destinata a finanziare il lavoro di un ricercatore; nel 2017 è la volta della seconda borsa di studio di € 35.000 sempre all'Università di Siena destinata ad altri due ricercatori ed all'acquisto di materiale necessario per il loro lavoro.

Per arrivare a quest'anno quando abbiamo deciso di sostenere direttamente medici e pazienti per migliorare diagnosi, cure e assistenza: una donazione di € 30.000 ha permesso l'acquisto di un nuovo Pletismografo di ultimissima generazione per il reparto di Malattie respiratorie e trapianto polmonare; mentre un altro contributo di € 5.000 è andato al reparto di Chirurgia Toracica per



Cerimonia di consegna della borsa di studio “Il Sogno di Emanuela” presso la Sala Sinodale dell'Antico Palazzo dei Vescovi a Pistoia

rinnovare completamente la cosiddetta “stanza del trapiantato”: un nuovissimo modello di letto bilancia necessario nelle prime fasi del post trapianto, due poltrone a servizio di pazienti e familiari ed alcuni pulsi-ossimetri. Per il prossimo ottobre è prevista, alla presenza di istituzioni, medici e pazienti, una cerimonia ufficiale di consegna delle attrezzature.

Un ringraziamento va a tutti coloro, privati, aziende, istituzioni che ci hanno sostenuto in questi anni ed

hanno reso possibile il nostro piccolo contributo sulla strada che porterà un giorno a dire che le malattie rare polmonari sono curabili e a tutti coloro che continueranno a sostenerci. ■

Fabrizio Andreotti
Presidente
Un soffio di speranza
“Il sogno di Emanuela”
Onlus

Un soffio di speranza Il sogno di Emanuela Onlus

via Casone dei Capecci 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



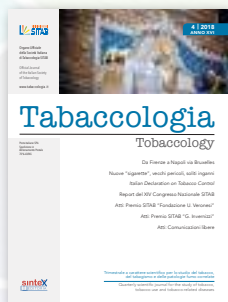
La strada che porta
alla conoscenza è una
strada che passa per
dei buoni incontri.
Baruch Spinoza



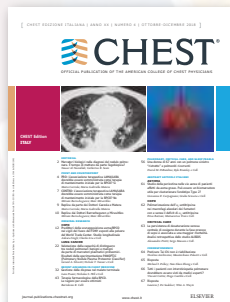
Trimestrale per
professionisti
dell'area
pneumologica,
strumento di
formazione e
aggiornamento
multidisciplinare



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

