

Primavera,
arrivano le allergie
pag. 9

Le epilessie:
diagnosi e terapia
pag. 17

Medicina narrativa:
gli effetti del racconto
pag. 20

RESPIRO

ANNO XII
N° 46

ESTATE
2019

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

RESPIRO.NEWS



**Il nostro cervello:
un misterioso direttore d'orchestra**



**Da oggi la fisioterapia respiratoria
ha un nuovo alleato: Flaem ProLine®.
Solo per professionisti.**



Vibroflow®

Unico dispositivo polifunzionale che garantisce una rimozione rapida ed efficace delle secrezioni; combina due efficaci tecnologie in ambito di disostruzione bronchiale, le vibrazioni e un sistema PEP, alla funzione di nebulizzazione.

(Sviluppato in collaborazione con LINDE)

NeoSpire®

Dispositivo professionale studiato per la rimozione delle secrezioni tracheobronchiali in modo fisiologico: funziona senza stimolare la tosse, senza irritare le vie aeree del paziente e senza richiederne la collaborazione.

AspiraGo³⁰®

Aspiratore chirurgico professionale con grande potenza di aspirazione: 30lt/min. Grande autonomia: batteria al Litio e massima praticità: solo 2,5 kg di peso. Grande versatilità: applicazione modulare di un vaso aggiuntivo.

AirPro3000Plus®

Dispositivo aerosol pneumatico professionale elevata potenza compressore: 3,5 Bar granulo metrica certificata TÜV. Filtraggio aria professionale, flusso all'ugello regolabile per una personalizzazione della terapia.

FLAEM NUOVA S.p.A

25015 S. Martino d/Battaglia, BS (ITALY)
Phone (+39) 030 9910168

CONTATTI

Luigi Carani
Sales & Marketing Mgr. Medical Product Group
luigi.carani@flaemnuova.it
www.flam.it



N° 46

ESTATE 2019

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo Potena (FE)

Eugenio Sabato (BR)

Antonio Sacchetta (TV)

Michele Vitacca (Lumezzane - BS)

Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

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

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

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

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

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di giugno 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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Tanti temi per un percorso
da fare insieme | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Primavera, arrivano le allergie
In questo periodo dell'anno per le persone predisposte iniziano
starnuti, lacrimazione ed attacchi asmatici | *C. Micheletto*

Proteggi il tuo cervello con uno stile di vita sano
Il monito della Società Italiana di Neurologia | *C. Finotti*

Le epilessie: diagnosi e terapia | *L. Tassi*

Medicina narrativa:
gli effetti del racconto che cura | *A. Serafini*

Sclerosi multipla, la storia di Mauro Ferrara
Le parole oltre la malattia | *C. Finotti*

Le cause neurologiche della dispnea | *M. Lugesari*

Il paziente sempre più protagonista
Nasce il Patient Advocacy Lab | *T. Petrangolini*

Promuovere l'*Engagement* in Sanità: il ruolo delle
Associazioni nella medicina partecipativa | *G. Graffigna*

Cultura

32

Nino Taranto e Ciccio Formaggio, una bella storia
Nessuno muore sulla terra, finché vive nel cuore
di chi resta | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

35

Allergie e intolleranze,
cosa c'è da sapere | *M. Bianchi, C. Di Paolo*

Alcuni consigli per rallentare la progressione della BPCO
Tratto da "Diario del Paziente con BPCO"

Nasce in Sardegna l'associazione per i malati di IPF | *G. Solano*

L'importanza della riabilitazione respiratoria | *B. Balbi*

Un calcio al fumo | *Team Un Calcio al fumo*

AMMP presente alla gran fondo
"La via del sale" | *M. Buccioli*

AMOR si incontra. Un sabato pomeriggio insieme:
una boccata di ossigeno per l'anima | *L.D. Branà*

Definisci la tua asma. La nuova
campagna di sensibilizzazione | *S. Barbaglia*

Il progetto Respiro Vivo
per informare ed educare i giovani | *D. Gaeta*

25 Anni di Diritti e Tutele dalla Legge 548/93: monitoraggio
delle risorse e uniformità nelle cure, le nuove sfide
per una patologia che cambia | *S. Massucci*

Nuove Linee Guida INPS sulle distrofie muscolari | *A. Piva*

IPF, accettazione ed elaborazione della diagnosi | *R. Ioren Napoli*

Facciamo i conti, per star meglio! | *P. Giampietro*

"IMPERA": la *Pet Therapy* per
persone colpite da tumore del polmone | *S. Novello, F. Ferraresi*

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



Tanti temi per un percorso da fare insieme

Chiara Finotti



Protagonista indiscusso di questo numero della rivista è un organo tanto misterioso quanto affascinante: il nostro cervello. Per salvaguardarlo è necessario condurre uno stile di vita sano: non fumare, avere una corretta alimentazione, fare movimento, tenere sotto controllo pressione sanguigna, glicemia e colesterolo. Tutte strategie di prevenzione che possono essere declinate per tante condizioni patologiche e rappresentano l'unica arma efficace a nostra disposizione e che possiamo mettere in atto anche da soli.

Un tempo si pensava che il processo di formazione di nuovi neuroni, chiamato neurogenesi, si arrestasse attorno ai vent'anni. Ora sappiamo che non è così. Che questo processo continua per tutta la vita, anche se, non tutti, all'interno del-

la comunità scientifica ne sono convinti. Quel che è certo è che la plasticità cerebrale ovvero la capacità del cervello di rimodellarsi e cambiare la sua struttura neuronale in risposta a stimoli esterni ci accompagna tutta la vita. Da questo punto di vista, sono noti i sorprendenti effetti delle attività di tipo cognitivo in grado di stimolare la continua creazione di nuove connessioni cerebrali determinano quella che viene definita la cosiddetta "riserva cognitiva" in grado di contrastare gli effetti dei danni ad alcuni circuiti cerebrali. Attività come imparare una nuova lingua, suonare uno strumento musicale, leggere libri o semplicemente partecipare ad attività ricreative che implicano l'interazione con altri individui possono rappresentare valide strategie atte a contrastare il declino cognitivo. Da non dimenticare poi gli effetti dell'attività fisica. Numerosi studi clinici hanno dimostrato come questa sia in grado di migliorare le prestazioni cognitive e di contrastare il declino cognitivo sia in soggetti sani ►►

Coordinamento di Redazione

► che in soggetti con demenza.

Sempre rimanendo in un contesto “cerebrale”, l'articolo di Laura Tassi ci accompagna a scoprire una condizione patologica estremamente invalidante: l'epilessia, una malattia che si manifesta con delle modificazioni del comportamento riconducibili a un'eccessiva attività elettrica dei neuroni cerebrali.

Questo numero della rivista ospita inoltre un articolo sulla sclerosi multipla. La malattia viene però esplorata da un punto di vista privilegiato: quello di un giovane paziente, Mauro Ferrara, al quale vanno riconosciute una grande determinazione e forza di volontà che gli hanno permesso, con il supporto di chi lo assiste, di scrivere un libro sulla sua condizione. Un volume che è soprattutto un inno alla vita, al potere delle parole e un invito a non arrendersi di fronte alle avversità apprezzando, nel contempo, le piccole cose che la vita ci regala. Penso che il messaggio più importante che possiamo trarre dalla storia di Mauro sia che una vita è sempre una vita pur in condizioni avverse.

A sottolineare l'importanza

del lato umano del paziente è il testo di Antonella Serafini sul ruolo della medicina narrativa quale potenziale strumento per entrare in empatia con il paziente e con il suo vissuto fino al punto da lasciare che sia lui stesso a raccontarsi. Questo approccio è nato circa 30 anni fa con l'obiettivo di introdurre nella pratica clinica l'uso della narrazione quale strumento attraverso il quale il medico potesse raccogliere le informazioni sulla malattia raccontate direttamente dal paziente. In altre parole possiamo dire che la medicina narrativa si basa sul tentativo di coniugare il sapere scientifico e l'intelligenza emotiva intesa, quest'ultima, come la capacità di entrare davvero in empatia con chi ci sta intorno.

A cavallo fra primavera ed estate proponiamo un articolo sulle allergie respiratorie a firma di Claudio Micheletto. Sono infatti diversi milioni gli italiani che soffrono di allergia e che, a contatto con i pollini iniziano a starnutire, ad aver un'abbondante lacrimazione o ad andare incontro a crisi asmatiche. In particolare, nei mesi primaverili, questi sog-

getti sono messi a dura prova anche a causa dell'aumento dei livelli di pollini nell'aria. La stagione pollinica è inoltre influenzata in termini di durata e intensità dai profondi cambiamenti climatici in atto.

Anche questo numero della rivista dedica uno spazio alla cultura e, in un certo senso, alla leggerezza che, come scrisse Italo Calvino “non è superficialità ma è planare sulle cose dall'alto, non avere macigni sul cuore”. Con il suo articolo, Antonio Schiavulli ci racconta la storia di Nino Taranto e della fondazione che porta il suo nome, nata per mantenere viva la memoria di un artista e poterla diffondere presso le nuove generazioni.

Buona lettura. ■

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.fondazionelechetta.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



Primavera, arrivano le allergie

In questo periodo dell'anno per le persone predisposte iniziano starnuti, lacrimazione ed attacchi asmatici

Claudio Micheletto



Per molte persone la primavera è la stagione più bella dell'anno. Non la pensano così i diversi milioni di italiani che soffrono di allergia, che in questo periodo soffrono di naso che cola, starnuti, congiuntivite ed attacchi asmatici. Queste persone, geneticamente predisposte, lamentano questi disturbi a contatto con i pollini, i cui livelli nell'aria aumentano nei mesi primaverili.

► Andamento dei pollini

L'andamento della pollinazione in Europa sta cambiando. Negli ultimi anni sono evidenti un inizio ed un picco più precoci, soprattutto per le specie di piante che fioriscono



no nella prima parte dell'anno. Vi sono anche evidenze, in varie regioni d'Europa, che la stagione sia anche più lunga, quindi complessivamente possiamo affermare che la stagione pollinica si stia espandendo soprattutto in termini di tempo. La pollinazione diventa più lunga in particolare per le specie che fioriscono dopo marzo ed aprile. Un aumento nella quantità di pollini nell'aria non è comune, ma è più frequente osservarlo per le graminacee e per le erbe, piuttosto che per gli alberi.

Differenti comportamenti sono stati osservati in diverse zone climatiche e a differenti altitudini. I cambiamenti più significativi sono stati osservati in Europa Centrale e ad altitudini tra i 50 ed i 1.000 metri sul livello del mare. La zona boreale, con clima caldo umido, e l'area del Mediterraneo hanno mostrato i cambiamenti meno significativi.

Il più ragguardevole cambiamento, in relazione alla salute umana, riguarda l'aumento delle erbe in grado di dare pollinazione in molte ►►

► regioni europee, a partire dall'inizio degli anni novanta. Originando da due luoghi caldi dell'Europa centrale, le piante hanno invaso l'Italia del nord, altre regioni centrali, il nord ed il sud della Svezia. Tramite il trasporto dei pollini a largo raggio, è stata successivamente superata la soglia pollinica in grado di dare disturbi allergici, come ad esempio a Stoccolma a partire dal 2002. Entro la prossima decade, la pollinazione delle erbacce probabilmente diventerà un problema in un ampio numero di regioni che prima non erano colpite. Gli osservatori hanno evidenziato la tendenza ad un picco omogeneo stagionale di due o più settimane, mentre precedentemente erano prevalenti multipli brevi periodi ad alto carico.

Gli ultimi rilievi indicano che c'è una chiara evidenza dei cambiamenti climatici nelle ultime decadi, che influenzano il tempo, la durata e l'intensità della stagione pollinica. L'impatto della società industrializzata sull'ambiente agricolo, urbano e complessivo ha indotto delle reazioni dei fiori e delle piante indotte da clima. Vari tipi pollinici mostrano degli andamenti con una più elevata produzione pollinica e/o una durata della stagione più prolungata.

Nell'area del Mediterraneo dominano i pollini della parietaria, delle oleacee e delle cupressacee (cipresso). La più frequente allergia in tutta Europa è l'allergia alle Graminacee, diffusa largamente in tutti i territori a prescindere dal clima. Solo in Italia si

stima che ne soffra il 10-15% della popolazione, ed anche nel resto d'Europa le percentuali sono piuttosto alte.

► Pollini e ricoveri ospedalieri

Quando aumentano i pollini nell'aria generalmente si verifica un incremento dei ricoveri ospedalieri per cause respiratorie, ma non solamente per crisi asmatiche, un dato che suggerisce un impatto complessivo sulla salute pubblica. Il ruolo degli aeroallergeni, inclusi i pollini e le spore fungine, nello sviluppo e nel peggioramento dell'asma bronchiale è stato ampiamente studiato da molti anni. Tuttavia, ci sono pochi studi sull'impatto delle concentrazioni ambientali di pollini e spore fungine sulla salute pubblica in generale. ►►



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 Antidecubito.

NUMERO VERDE 24h/24
800 832004

VIVISOL.IT | INFO@VIVISOL.IT

SOLGROUP
a breath of life

► Ivan Hanigan e Franck Johnston, dell'Università di Canberra in Australia, hanno da tempo valutato i dati di pazienti ricoverati per malattie respiratorie su un lungo periodo di osservazione in varie aree dell'Australia. I ricercatori hanno verificato una forte associazione lineare tra il numero totale di ricoveri ospedalieri, per qualsiasi causa respiratoria, e la conta pollinica quotidiana, con un aumento del 16,9% dei ricoveri per ogni incremento medio della conta pollinica.

I pollini ed i miceti ambientali determinano non solo dei ricoveri per crisi asmatica, come si è verificato in molte altre occasioni, ma anche delle riacutizzazioni della BPCO. Il dato suggerisce per la prima volta che i pollini possono determinare dei peggioramenti respiratori anche nella BPCO, una patologia che non è determinata dall'allergia ma che può riacutizzare anche in primavera non per motivi infettivi.

► Definizione di pollinosi

Si definisce pollinosi l'insieme dei disturbi a carico di naso, occhi e bronchi che si presentano durante il periodo della pollinazione, e quindi generalmente in primavera, in soggetti divenuti sensibili ai pollini di determinate famiglie di piante. Durante la primavera, come è noto, molte piante rilasciano il loro polline nell'atmosfera: questo fenomeno riguarda sia alberi, come l'ulivo, sia piante erbacee, come le graminacee e la parietaria.



ria. Queste piante affidano al vento grandi quantità di granuli, pollinici affinché si possa compiere il fenomeno dell'impollinazione, che garantisce la crescita di nuove piante e la sopravvivenza delle specie vegetali. Si tratta di granuli microscopici dei quali nessuno si accorge tranne quelle tantissime persone che hanno sviluppato un'allergia verso quel determinato tipo di polline. L'arrivo del polline causa, in questi soggetti, sintomi quali starnuti, prurito, secrezione e ostruzione nasale, arrossamento e bruciore agli occhi. In alcuni casi possono comparire anche disturbi a carico dei bronchi, con fiato corto, tosse e difficoltà a respirare.

► Cause dell'allergia

I soggetti che soffrono di pollinosi hanno sviluppato una "sensibilizzazione" verso uno o più tipi di pollini, cioè il loro sistema immunitario ha reagito producendo un tipo particolare di anticorpo chiamato immunoglobuli-

na E (IgE). Questo fenomeno è favorito da una predisposizione genetica, che favorisce lo sviluppo degli anticorpi, e da una intensa esposizione al polline. I disturbi sono tipicamente stagionali e strettamente legati alla concentrazione del polline nell'aria che si respira. Una volta terminato il periodo di pollinazione delle piante, il numero di granuli di polline per metro cubo di aria diminuisce fino a sparire e i disturbi generalmente si attenuano sino a scomparire. Il periodo di pollinazione cambia a seconda del tipo di pianta e, generalmente, dura 1-2 mesi, compresi per lo più tra la metà di aprile e la metà di giugno, tranne il caso della parietaria, nota anche come erba muraria, che ha una fioritura più lunga e il cui polline può causare fastidi da marzo-aprile fino a giugno-luglio. Quando si sospetta la presenza di una pollinosi, e la stagionalità e le caratteristiche dei sintomi ne rendono facile l'individuazione, ►►



candy18

► occorre cercare di capire verso quale o quali pollini si è diventati sensibili. Nel caso di un forte sospetto clinico, è importante una corretta diagnosi sulla possibile causa.

► Diagnosi

L'individuazione dell'allergene che causa la sensibilizzazione e, pertanto, anche i sintomi viene fatta utilizzando dei test sulla cute che consistono nel depositare sulla pelle del braccio delle gocce contenenti i vari allergeni e, con delle micro-lancette, fare penetrare una piccolissima quantità di liquido nella cute. In presenza di una sensibilizzazione allergica, cioè di anticorpi di tipo IgE verso un determinato polline si formerà, nella sede di inoculazione e nel giro di 10-15 minuti, un piccolo rigonfiamento arrossato e pruriginoso (pomfo), simile a quello di una puntura di insetto.

Per poter eseguire il test è fondamentale sospendere almeno una settimana prima gli antistaminici, altrimenti il test non è attendibile.

In alternativa si possono misurare direttamente gli anticorpi specifici per i singoli allergeni con un prelievo di sangue, richiedendo il dosag-

gio totale delle IgE ed il Rast, vale a dire la misura delle singole specifiche allergie.

► Prevenzione e terapia

Chi è affetto da allergia primaverile può fare molto poco sul piano della prevenzione, visto che il polline si trova nell'aria che respiriamo e non si può vivere chiusi in una campana di vetro. Alcuni accorgimenti possono essere di aiuto: evitare, durante la stagione del polline, di fare passeggiate nei prati e nei boschi; tenere le finestre di casa chiuse, soprattutto durante il giorno e nelle giornate ventose; viaggiare in macchina con i finestrini chiusi e il filtro antipolline in funzione.

Per fortuna esistono dei farmaci efficaci in grado di controllare i disturbi scatenati dai pollini: in primo piano gli antistaminici che, assunti una volta al giorno, assicurano un buon controllo dei sintomi dell'allergia, riducendo il prurito, lo scolo nasale e l'arrossamento degli occhi. Gli antistaminici di ultima generazione, tra l'altro, non inducono sonnolenza e aumento dell'appetito, effetti collaterali che sono posseduti dalle molecole più datate. Per la rinite può essere aggiun-

to l'uso degli steroidi topici, uno spray nasale che contiene un corticosteroide a bassa dose, che esercita un'azione antiinfiammatoria solamente locale, senza la comparsa di effetti collaterali significativi.

Esiste, infine, in determinate condizioni e sotto stretto consiglio dello specialista, la possibilità di praticare il cosiddetto "vaccino" contro l'allergia: si tratta di una somministrazione per via sottocutanea o per via sublinguale di quantità crescenti dell'allergene ritenuto responsabile dei disturbi, al fine di indurre il sistema immunitario a produrre meno anticorpi IgE e, di conseguenza, a reagire in maniera meno intensa alla ricomparsa del polline l'anno successivo.

Nel caso dell'asma bronchiale allergico, nel periodo primaverile la terapia deve essere assolutamente regolare, per prevenire le crisi asmatiche. La terapia di fondo, che non deve mai mancare, è costituita dai corticosteroidi inalatori. Anche in questo caso la terapia agisce localmente, per spegnere l'infiammazione, senza causare particolari effetti collaterali. ■

claudio.micheletto@univr.it

Proteggi il tuo cervello con uno stile di vita sano

Il monito della Società Italiana di Neurologia

Chiara Finotti



Possiamo proteggere il nostro cervello? Il direttore d'orchestra che ci permette di realizzare, con le nostre piccole azioni di ogni giorno, una vera e propria sinfonia? A questa domanda hanno prontamente risposto gli esperti presenti alla conferenza stampa organizzata a Milano dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) in occasione della settimana Mondiale del cervello tenutosi a marzo.

Ad aprire i lavori è stata la proiezione dello spot: "Conosci il neurologo, proteggi il tuo cervello" che è stato trasmesso, nei giorni della settimana dedicata al cervello, sulle principali reti nazionali dalla Rai a La7, da Sky a Mediaset.

Protagonista indiscusso dello spot è il neurologo, l'unico specialista in grado di gestire le patologie neuro-



logiche. Dal Presidente della SIN, Gianluigi Mancardi, arriva invece un forte monito ad adottare stili di vita sani e a non trascurare o sottovalutare sintomi che possono essere importanti campanelli d'allarme, spie di importanti disordini neurologici.

Una diagnosi precoce consente di intervenire in anticipo mettendo in atto interventi terapeutici che consentono di limitare il rischio di peggioramenti importanti.

Nel corso della conferenza stampa sono stati evidenziati i fronti sui quali intervenire per una prevenzione efficace:

alimentazione, sonno e attività fisica.

► Alimentazione

Un'alimentazione sana ed equilibrata in grado di fornire il giusto apporto di macronutrienti e micronutrienti rappresenta un importante alleato nella prevenzione di patologie di tipo neurodegenerativo, cerebrovascolare e infiammatorio. In particolare, gli esperti hanno sottolineato il ruolo protettivo della dieta mediterranea, i cui effetti sulla neuro-degenerazione, sono da attribuire da un lato a un'azione anti-ossidante ►►

► con rimozione dei radicali liberi e dall'altro alla riduzione dello stato infiammatorio. La dieta mediterranea consente infatti di assumere micronutrienti (come folati, vitamine del complesso B, vitamina D, vitamina E), macronutrienti (acidi grassi polinsaturi come omega3 e omega6) e antiossidanti come i polifenoli.

Altre evidenze legate al ruolo preventivo dell'alimentazione riguardano un ridotto consumo di alcol, una limitata assunzione di latticini e un basso consumo di carni, soprattutto quelle rosse.

► Sonno

Un altro fattore su cui è importante agire in termini di prevenzione è certamente il sonno. Il trattamento dei disturbi del sonno può avere effetto preventivo nell'insorgenza di patologie neurologiche. Da anni studi scientifici hanno messo in evidenza come la mancanza di sonno abbia un impatto significativo sulla salute dell'individuo

sia a breve che a lungo termine.

A breve termine si manifestano disturbi della memoria, dell'apprendimento e deficit dell'attenzione. Per quanto riguarda le conseguenze a lungo termine, un recente studio pubblicato su *Nature* ha dimostrato come la frammentazione del sonno, causata da continui risvegli notturni, provochi negli animali da laboratorio la formazione di placche arteriosclerotiche che possono portare a fenomeni di natura ischemica ovvero uno squilibrio fra il fabbisogno di ossigeno dei tessuti cerebrali e l'apporto di ossigeno proveniente dal circolo sanguigno.

Gli esperti hanno sottolineato come, tra i disturbi del sonno, le apnee ostruttive tendono ad associarsi a un elevato rischio cardio-cerebro vascolare con aumentata possibilità di ictus ischemico. Quest'ultimo è un evento neurologico di natura vascolare dovuto al restringimen-

to dei vasi che portano il sangue al cervello. La riduzione del lume del vaso, dovuta alla presenza di una placca arteriosclerotica, si traduce in un ridotto apporto di ossigeno ai tessuti cerebrali. Il trattamento e la corretta gestione dei suddetti disturbi riduce il rischio di eventi di questo tipo.

► Attività fisica

Parlando di stili di vita sani, non è possibile trascurare il ruolo dell'attività fisica. In particolare, per quanto riguarda l'Alzheimer, la forma di demenza senile più diffusa, una recente revisione sistematica che ha preso in esame circa 100 studi ai quali hanno partecipato oltre 100.000 soggetti anziani, normali o con deficit cognitivi, ha confermato che l'attività fisica aerobica moderata, che equivale ad almeno tre ore la settimana per almeno 25 settimane consecutive, è in grado di migliorare le prestazioni cognitive, sia nei soggetti in salute sia in quelli con deficit cognitivi.

La malattia di Alzheimer rappresenta la più comune forma di demenza, una delle sfide sanitarie più grandi del nostro secolo. Nel mondo colpisce circa 40 milioni di persone e solo in Italia vi sono circa un milione di casi, che si manifestano, per la maggior parte, dopo i sessant'anni d'età. Oltre gli 80 anni ne è affetto un anziano su quattro. Questi numeri sono destinati a crescere drammaticamente per il progressivo aumento della ►►



▶ durata della vita, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo: si stima un raddoppio dei casi ogni 20 anni.

Sempre parlando di Alzheimer gli esperti hanno spiegato che all'origine della patologia vi è l'accumulo di una proteina chiamata beta-amiloide che distrugge le cellule nervose e i loro collegamenti. La proteina inizia ad accumularsi anche decenni prima delle manifestazioni cliniche della malattia, ed è possibile evidenziarla nel cervello dei pazienti grazie ad una tecnica, chiamata Tomografia a Emissione di Positroni (PET) con la somministrazione endovenosa di un tracciante che va a legarsi a tale proteina. È possibile inoltre valutare i livelli di beta amiloide nel liquido cerebrospinale mediante puntura lombare. Queste tecniche permettono di stabilire il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer in soggetti con minimi deficit cognitivi. Ad oggi non esistono terapie in grado di frenare l'evolversi della malattia, è solo possibile attenuare i sintomi. Le più recenti strategie terapeutiche prevedono la rimozione dell'accumulo della proteina e ne riducono la produzione. Chi ha un'elevata scolarità presenta una maggiore capacità di reagire agli effetti del deposito di beta amiloide.

Nei soggetti che presentano alcuni campanelli d'allarme ma non hanno ancora la demenza è possibile intervenire, a fini preventivi, su alcuni fattori di rischio quali ipertensione, diabete, obe-

sità, fumo e scarsa attività fisica. Un intervento su questi fattori consente di limitare notevolmente il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer e, più in generale, le demenze che solo in Italia colpiscono un milione di persone.

Gli esperti presenti hanno spiegato a cosa sia dovuto il ruolo protettivo dell'attività fisica: nei modelli animali si è visto come l'attività fisica aerobica permette al muscolo di produrre durante l'esercizio fisico il fattore neurotrofico BDNF, in grado di ridurre la produzione, a livello cerebrale, della proteina beta amiloide e di stimolare la produzione di nuovi neuroni.

▶ Non solo esercizio fisico ma anche mentale

Attività quali la lettura, lo studio di una nuova lingua o di uno strumento musicale o lo svolgere un'attività creativa che sia socialmente gratificante può contribuire a proteggere il nostro cervello e a ritardare la comparsa di demenza nei soggetti con iniziale declino cognitivo. Attività di questo tipo stimolano infatti la formazione di nuove connessioni cerebrali che determinano quella che viene definita "riserva cognitiva" in grado di contrastare il danno recato ad alcuni circuiti cerebrali.

▶ Come proteggere il cervello dai disturbi cerebrovascolari?

La beta-amiloide infatti si accumula anche attorno ai vasi sanguigni con rischio



di danno alla circolazione cerebrale. Esistono fattori di rischio che non sono modificabili come età, genetica, genere ed etnia così come fattori di rischio sui quali è possibile intervenire quali ipertensione, perdita di peso, fumo, sedentarietà. Pertanto è fondamentale informare correttamente la popolazione generale. Il cittadino deve sapere di poter intervenire sui fattori di rischio per la salute del suo cervello.

In particolare, agendo sulla perdita di peso in soggetti obesi e sul fumo si assiste a una riduzione rispettivamente del 19% e del 12% del rischio. Eliminando l'ipertensione il rischio di ictus diminuisce del 50%.

▶ Come proteggere il cervello dalle malattie neuromuscolari?

In Italia il numero di pazienti affetto da malattie neuromuscolari varia da 80 mila a 100 mila individui. Nel 90% dei casi si tratta di malattie rare.

Per quanto riguarda le patologie neuromuscolari di tipo

► genetico, una volta identificato il difetto genetico primario, al paziente e alla famiglia viene offerta una consulenza clinica e/o genetica o di eseguire test prenatali in grado di predire il rischio di nascita di bimbi a loro volta malati. Inoltre, la diagnosi precoce della malattia consente l'avvio precoce di un percorso diagnostico e terapeutico mirato che consenta di prevenire la progressione della malattia e quindi di evitare disabilità future e le complicanze extra-neurologiche.

Il ruolo della prevenzione è fondamentale nel caso delle malattie neurologiche del sistema extrapiramidale come Parkinson, distonie e Corea di Huntington. Sono patologie che possono manifestarsi con un rallentamento dei

movimenti o con movimenti del corpo di intensità eccessiva. In questi contesti il ruolo dello specialista neurologo è fondamentale così come una diagnosi precoce della malattia. Negli ultimi 30 anni ha preso piede una terapia innovativa basata sull'impiego della tossina botulinica. Un supporto alla terapia farmacologica arriva dall'alimentazione e dall'esercizio fisico. Una dieta sana e ricca di fibre, vitamine e antiossidanti presenti in frutta e verdura e di grassi insaturi contenuti nell'olio d'oliva e una regolare attività fisica può andare a rafforzare l'effetto dei farmaci e rallentare la progressione della malattia.

A chiudere i lavori è stato Gianluigi Mancardi, Presidente della SIN, che ha sotto-

lineato come per proteggere il nostro cervello al fine di prevenire patologie neurologiche siano necessarie strategie politiche che interessino la popolazione generale con azioni che aumentino la riserva cognitiva, come la scolarizzazione, che promuovano attività fisica, una sana alimentazione e il controllo dei fattori di rischio per le malattie cerebro-vascolari. Purtroppo non sempre la prevenzione funziona e il paziente può sviluppare comunque la patologia. In questo caso è fondamentale rivolgersi all'unico specialista in grado di gestire la situazione: il neurologo. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



 — RELAIS —
MONDOTELLA

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

Le epilessie: diagnosi e terapia

Laura Tassi



L'epilessia, o meglio, le epilessie, vengono definite come le seconde malattie neurologiche al mondo per numero di casi. Si tratta infatti di patologie che affliggono almeno una persona su 100, nei paesi industrializzati.

Si descrive una crisi epilettica come la comparsa transitoria di modificazioni del comportamento o dei sensi di un singolo individuo, accompagnati o meno alla perdita di coscienza, dovuti ad un'anomala ed eccessiva attività elettrica dei neuroni cerebrali. Un singolo episodio non è sufficiente per la definizione di malattia cronica, sono necessarie almeno due crisi.

La prima necessità è quella di porre una diagnosi corretta e di non confondere l'epilessia con altre patologie (cardiovascolari, psichiatriche, etc.)

Una volta posta la diagnosi

di epilessia, è necessario eseguire gli esami diagnostici necessari per poter distinguere all'interno delle molte forme, quella caratteristica di ogni singolo paziente. Sulla base di tale distinzione saranno diversi gli esami, la prognosi, la terapia necessaria, l'organizzazione dei controlli successivi.

La diagnosi si basa soprattutto sulla clinica (descrizione dell'evento critico raccontato dal paziente e/o da eventuali testimoni) coadiuvata da indagini strumentali quali l'ElettroEncefaloGramma (EEG), le neuroimmagini (studi di Risonanza Magnetica cerebrale), esami genetici e di laboratorio, che possono consentire spesso di identificare la causa dell'epilessia.

Si distinguono *epilessie con cause strutturali* dovute a una lesione cerebrale (malformazioni della corteccia cerebrale, tumori, anomalie di arterie cerebrali, traumi cranici), *epilessie genetiche* (causate da una mutazione genetica), *epilessie dovute a cause infettive, immuni o metaboliche*. Quando non è possibile risalire all'origine, le epilessie sono chiamate *criptogenetiche*, cioè a causa sconosciuta.

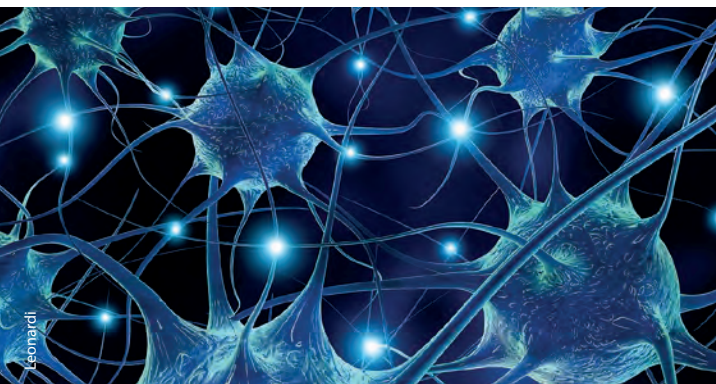
Grossolanamente possono essere distinte in *epilessie focali* (la scarica elettrica che

genera le crisi interessa solo una parte del cervello) ed *epilessie generalizzate* (tutta la corteccia cerebrale è coinvolta contemporaneamente dalle crisi).

Diverse sono poi evidentemente, le categorie di pazienti: non esiste un'età in cui l'epilessia non possa presentarsi e dobbiamo tenere conto di differenze essenziali tra neonati, bambini, adolescenti, donne e anziani, scegliendo con cura lo specialista che dovrà occuparsi di loro.

In generale purtroppo, la definizione della diagnosi presuppone, nella larga maggioranza dei casi, che il paziente sia portatore della malattia per tutta la vita. Rare sono le epilessie a evoluzione spontaneamente benigna e l'unica terapia che possa ridonare al paziente la libertà piena dalla malattia è la chirurgia, che però può essere attuata solo in alcune forme (le epilessie focali).

La diagnosi deve necessariamente essere **precoce**, senza latenze, all'inizio della malattia, **accurata**, con la corretta definizione del tipo di patologia e della sua definizione specifica, tenendo conto delle possibili diagnosi differenziali. Dovrà essere ovviamente **adattata**, per età e per genere e integrata, non- ➤



► ché confermata dai corretti esami diagnostici.

Il paziente a cui viene comunicata la diagnosi chiederà se è possibile guarire: la risposta non è certo incoraggiante, la maggior parte delle epilessie non guarisce spontaneamente e richiede una terapia farmacologica per tutta la vita. I farmaci contro le epilessie a disposizione sono molti e vanno scelti correttamente sulla base delle caratteristiche dell'epilessia del paziente e sulle sue particolarità personali (genere, età, altre malattie concomitanti). Nell'ambito della cura farmacologica di questa patologia la percentuale di pazienti che, nonostante la terapia farmacologica non è sensibile alle cure e diventa cioè farmacoresistente, è circa il 40%.

Una volta definita la diagnosi, la terapia farmacologica e/o chirurgica, quando si rivela necessario introdurla o utilizzarla, necessitano di tempi brevi e di scelte precise e motivate.

La terapia farmacologica o chirurgica o di altro tipo dovrà anch'essa essere **rapida e precoce**, per evitare il rischio del ripresentarsi di

altre crisi. Dovrà essere **accurata**, identificando il farmaco corretto per quel tipo di epilessia: non tutte le molecole farmacologiche sono uguali. Evidentemente poi la scelta del farmaco deve essere adattata all'età e al genere del paziente. Farmaci diversi danno effetti collaterali diversi, che devono essere noti a chi li prescrive, frequenti o rari e che vanno tenuti in considerazione al momento della scelta, soprattutto nella popolazione pediatrica; possono essere diversi e diversamente tollerati e si dovrà anche tener conto di eventuali altre malattie coesistenti e di altri farmaci che il paziente già assume. Inoltre la terapia andrà **integrata** con i corretti esami atti a mettere in luce gli effetti collaterali, sovradosaggi o mancata assunzione del farmaco, organizzando i tempi dei controlli successivi, valutando il risultato atteso.

Sia **diagnosi** che **terapia** dunque dovrebbero essere valutate dallo specialista **epilettologo**, cioè un medico che si occupi in maniera assidua e quasi esclusiva di epilessia.

In realtà tenendo conto del carattere accessuale e di pos-

sibile urgenza che l'epilessia può assumere, le diagnosi vengono poste dai pediatri e dai medici di famiglia o in Pronto Soccorso. Il ricorso allo specialista Epilettologo o ai Centri per l'epilessia è raro e solitamente lasciato all'organizzazione da parte del paziente stesso. Si calcola che meno del 10% dei pazienti con epilessia sia stato valutato o sia seguito presso un Centro specializzato.

La terapia farmacologica dovrebbe controllare completamente le crisi, permettendo quindi al paziente di recuperare tutte le autonomie della vita quotidiana e non dovrebbero indurre effetti collaterali. I farmaci vanno assunti tutti i giorni (in genere 2-3 volte durante la giornata) e saranno poi necessari esami e visite di controllo, la cui tipologia e tempistica vengono stabiliti sulla base dell'evoluzione della malattia. Sempre, ma in particolare nella popolazione pediatrica, vanno tenuti presenti i possibili effetti negativi sullo sviluppo cognitivo.

Più di un terzo dei pazienti che iniziano una terapia antiepilettica si dimostrerà "farmacoresistente": continuerà cioè ad avere crisi pur avendo provato almeno due farmaci specifici per il suo tipo di epilessia, tollerati e somministrati alla dose giusta e per un adeguato periodo di tempo, in monoterapia (un farmaco alla volta) o in associazione con altri farmaci. Da valutare anche la possibilità di una farmacoresistenza "falsa", dovuta cioè a diagnosi errata, ►►

► a una scelta inadeguata del farmaco e/o delle sue dosi, ad assunzione non secondo le indicazioni mediche della terapia da parte del paziente.

Non necessariamente tale condizione è definitiva e irreversibile, perché il paziente, anche se raramente, potrà diventare responsivo ad altre associazioni farmacologiche o a farmaci di nuova introduzione in commercio (negli ultimi 15 anni sono stati introdotti sul mercato oltre 10 nuove molecole e la percentuale di pazienti controllati non supera il 4%).

Nell'ambito delle epilessie focali farmacoresistenti bisogna prendere in considerazione la possibilità di un intervento neurochirurgico: dopo uno studio adeguato, che può comprendere la registrazione con l'EEG (sia di superficie che all'interno del cranio) delle crisi e una Risonanza Magnetica mirata sulla regione di corteccia responsabile delle crisi, si discute con il paziente e i familiari dei rischi e delle probabilità di successo. I risultati sono ottimi in oltre il 70% dei casi, con rischi inferiori all'1%. La regione di corteccia che è colpevole delle crisi non racchiude più in sé le funzioni che le erano state assegnate, che vengono invece svolte dalle regioni adiacenti. Se si raggiunge la guarigione, la terapia antiepilettica nella maggior parte dei casi potrà essere sospesa.

Purtroppo a fronte di diverse migliaia di pazienti che potrebbero beneficiare di questo intervento in Italia,

nei diversi Centri di Chirurgia dell'epilessia si realizzano poco più di 300 interventi l'anno.

Nei pazienti che non hanno un'epilessia focale o per i quali viene controindicato l'intervento chirurgico, si possono utilizzare metodologie cosiddette palliative, cioè che possono migliorare la frequenza e l'intensità delle crisi, ma non guarire. Tra queste ricordiamo lo stimolatore del nervo vago, la dieta chetogena, la stimolazione cerebrale profonda.

La diagnosi di epilessia è estremamente difficile da accettare: si tratta di una patologia cronica e, tranne in rari casi, non guarisce spontaneamente. La caratteristica principale che la rende patologia devastante è l'insorgenza improvvisa e imprevedibile delle crisi (epilessia deriva da un verbo greco, *èpilambanein*, che significa essere colti di sorpresa), che possono portare il paziente a correre rischi poco accettabili di traumi importanti. Inoltre nella maggior parte dei casi, al di fuori delle crisi, esiste un completo benessere fisico.

Ancora più difficile quindi accettare tutte le limitazioni che vengono imposte: non rimanere da soli, non guidare, non spostarsi senza accompagnamento, fino ai casi più gravi in cui le crisi determinano la caduta a terra, con la necessità di un'assistenza continua nelle 24 ore. Imponente può quindi essere la ricaduta nella vita quotidiana, soprattutto nei casi farmacoresistenti.

Inoltre la poca conoscenza della malattia porta a possibili discriminazioni in ambiente scolastico nei bambini, mentre negli adulti sono importanti gli ostacoli a una normale integrazione sociale, per il radicato pregiudizio sull'epilessia.

L'epilessia quindi non è più la malattia di un singolo ma la patologia di una famiglia intera.

A tutti i pazienti con epilessia andrebbe offerta un'assistenza specialistica e un accesso in Centri specializzati, mentre le Società Scientifiche e dei pazienti devono lottare contro i pregiudizi, le mancate integrazioni, le difficoltà di accesso alle cure.

Qualsiasi sia l'età e la diagnosi sindromica, in primo luogo va tenuto conto della sicurezza e della protezione del paziente, un percorso di cura individualizzato e specifico per quella diagnosi sindromica e la possibilità di essere integrato, accolto e assistito in ambito scolastico lavorativo e sociale, senza dimenticare il ruolo centrale della famiglia, che nei casi più gravi tende a disgregarsi, ma deve restare invece luogo di cura e accoglienza.

La terapia chirurgica e le terapie palliative quando la chirurgia non può essere intrapresa devono essere valorizzate e indicate al momento della diagnosi sindromica, non lasciando che un lungo tempo di malattia renda vano qualsiasi ulteriore ma tardivo tentativo terapeutico. ■

laura.tassi@ospedaleniguarda.it

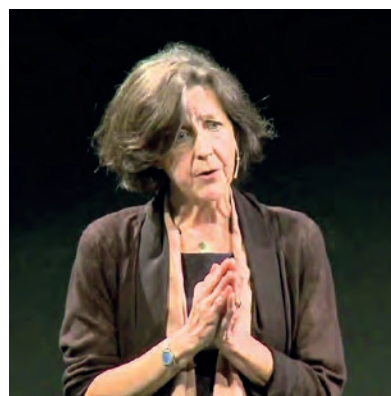
Medicina narrativa: gli effetti del racconto che cura

Antonella Serafini



La pratica medica attuale è dominata dalla *Evidence-Based Medicine* (EBM) ed è supportata da Linee Guida. Tuttavia, se si considera un approccio clinico basato soltanto su dati concreti, il rischio è la possibilità di decentrare il paziente dal processo di cure. Forse che la medicina si rivolge alla malattia dimenticando la salute, intesa come “benessere psico-fisico-sociale anche nella malattia” (OMS)? Il passaggio dallo stato di

salute alla malattia costituisce infatti una frattura nel vissuto della persona e del suo nucleo familiare, condizione alla quale bisogna dare voce. Differenti approcci possono essere utilizzati per entrare in empatia con il paziente e con il suo vissuto a causa della malattia: ansia e depressione, nuovo ruolo sociale e relazionale, crescente isolamento. La Medicina Narrativa può essere considerata uno strumento in grado di migliorare la comunicazione con il sanitario: lasciare che il paziente “si racconti”. Questo approccio è nato circa 30 anni fa con l’obiettivo di introdurre nella pratica medica quotidiana l’uso della narrazione quale strumento per raccogliere e interpretare le informazioni sull’esperienza di malattia da parte della persona malata. Rita Charon, medico



Rita Charon

internista e pioniera della Medicina Narrativa, aveva intuito che nel suo ruolo di medico le era richiesto il compito di “ascoltare attentamente e premurosamente le straordinarie e complicate narrazioni dei pazienti” e aveva iniziato a scrivere una “cartella parallela” in cui annotava le storie dei pazienti che avevano presentato le maggiori difficoltà gestiona- ➤

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

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

► li, osservando inoltre come l'atto della narrazione scritta le garantisca l'accesso a una conoscenza più approfondita non solo del paziente ma anche di lei stessa, cambiando l'approccio relazionale con i pazienti in quanto più incuriosita e attenta alle loro istanze. In questa cornice anche in Italia si sviluppa la Medicina Narrativa, che l'Enciclopedia Treccani definisce: "Metodologia che stimola la narrazione, da parte del paziente, del proprio stato di malattia, nell'intento di dare senso e quindi sollievo alla sofferenza, di favorire la creazione di un rapporto di fiducia e comprensione tra malato e personale medico e di capire il quadro patologico individuale". La Medicina Narrativa assembla il sapere scientifico e l'intelligenza emotiva, le tecniche diagnostiche sofisticate e l'antica capacità all'ascolto.

È narrazione, nella pratica clinica e assistenziale quotidiana reale, della esperienza di malattia, a partire dalla raccolta di informazioni precedenti la malattia sino a quelle che ne riguardano la manifestazione, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici. Kleiman

è tra i primi che distinguono tra *disease*, malattia in senso biologico e il percepito da parte del curante, *illness* come vivono la malattia e reagiscono il malato, la famiglia e la rete relazionale, e *sickness* inteso come impatto sociale della malattia.

Nella narrazione si costruisce il significato della malattia (*illness*), si definisce e si esprime il vissuto della persona malata conseguente al nuovo stato sociale che la malattia comporta. Il percepito dello stato di salute può derivare da assemblaggio di *disease* e di *illness* ma assenza di *sickness* (ad es. una febbre) mentre i tre aspetti dello stato di salute possono invece sommarsi nelle patologie croniche, tra cui le respiratorie. Secondo John Launer, medico e terapeuta familiare, emerge pertanto come il sanitario debba essere curioso, interessato alla storia globale di salute del paziente ma al contempo neutrale, cercando di far emergere il significato della storia della malattia ponendo attenzione al linguaggio del paziente. Il filosofo tedesco Hans Georg Gadamer suggerisce che per uscire dalla odierna crisi relazionale medico-paziente sia necessario che il medico si tramuti in guaritore "ferito", cioè riscopra la figura del malato come persona con un problema di salute (chiedersi cosa significhi ammalarsi e cosa significhi guarire o non guarire) e "ferito" poiché partecipa di quella sofferenza, quasi fosse lui stesso un po' "malato" interiormente

poiché consapevole del peso della sofferenza e del dolore del paziente. Le forme di narrazione si sono estese alla letteratura, alla filmografia e più recentemente ai *social*, contribuendo a fornire un differente significato ai contesti cui siamo quotidianamente abituati. Dal diario del paziente alle altre forme narrative artistiche (letteratura: ad es. "La fine è il mio inizio" – T. Terzani; cinema: ad es. "Patch Adams" – R. Williams) sino ai *blog* e ai *social*, in questo mondo così tecnologicamente avanzato si riscoprono i benefici terapeutici della narrazione. Sempre più ogni giorno numerosi pazienti raccontano online di loro stessi, gli avvenimenti del passato, le aspettative per il futuro. Non c'è malattia, anche respiratoria, che non abbia i suoi gruppi di pazienti che, tramite i *social media*, non si scambino esperienze, consigli, racconti. Il "raccontarsi" pone quindi le basi della Medicina Narrativa, che non vuole contrapporsi alla medicina tradizionale basata sull'evidenza ma ne costituisce un'integrazione poiché, quando la sofferenza viene inserita in racconti reali e diventa condivisibile si trasforma in risorsa: il paziente trova una motivazione per affrontare la cura insieme a maggiore consapevolezza e il medico ritrova il coinvolgimento umano. ■

serafini.antonella@vodafone.it



Sclerosi multipla, la storia di Mauro Ferrara

Le parole oltre la malattia

Chiara Finotti



Un invito a non piangersi addosso, a non sprofondare nel lamento sopraffatti dalle avversità. È la storia di Mauro Ferrara raccontata nel volume *Essere un uomo non vuol dire soltanto fare la pipì in piedi*. È la storia di un ragazzo che a 27 anni scopre di avere la sclerosi multipla.

È certamente una storia di speranza e di coraggio, un invito ad apprezzare le piccole cose che spesso diamo per scontate. Ciò che mi ha colpita del libro è che è anche un inno alle parole. Spesso infatti ci dimentichiamo di quanto siano importanti. E invece ciò che siamo in grado di comunicare, i termini che usiamo per descrivere emozioni e situazioni sono parte integrante della nostra esistenza e hanno un grande potere.

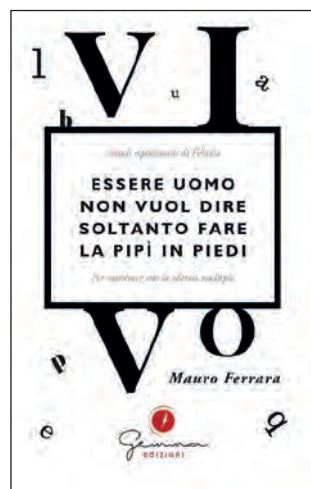
Una parola può ferire, rendere felici, commuovere, cambiare il corso di una situazione. “Non posso muo-

vermi, non posso parlare, sono quasi del tutto sordo e cieco, eppure possiedo come voi, il potere della parola”.

Il protagonista di questa storia parla infatti delle parole come delle uniche cose che gli siano rimaste per sentirsi ancora un uomo. A un certo punto si legge “Sono la possibile risposta che mi viene in mente alla domanda cosa fa di un uomo, un uomo?”.

Si può pensare a Mauro come a un ragazzo che parla con la voce degli altri. Funziona più o meno così: chi gli sta accanto recita l'alfabeto, quando arriva la lettera giusta Mauro sbatte la palpebra sinistra, l'unica che riesce ancora a muovere e quella lettera diventa la prima, la seconda, la terza e così via, della frase.

Mauro ha tante cose da dire e, grazie al supporto di chi costantemente lo assiste e lo ha accompagnato in questo importante progetto,



è riuscito a raccogliere i suoi pensieri nel volume di cui sopra.

Adesso penserete a un libro triste che racconta una storia straziante che non vorremmo mai sentire e di cui non vorremmo essere testimoni nemmeno in veste di lontani lettori. E invece la storia di Mauro è raccontata con uno sguardo positivo, a tratti ironico, che cerca di ►►



► puntare i riflettori sull'umanità del protagonista. Un'umanità che non è stata scalfità dalla malattia.

Nel corso della narrazione Mauro accompagna il lettore lungo i sentieri della sua vicenda e lo invita a una riflessione sulla vita. Sui punti di arrivo e sugli obiettivi che ciascuno può e deve porsi per essere felice. Da questo punto di vista il libro non si limita a raccontare la storia di Mauro ma ha uno sguardo più ampio sulla vita in generale.

A 27 anni Mauro comincia ad avere problemi alla vista e all'equilibrio. Sono i primi sintomi di quella condizione che più tardi verrà riconosciuta come sclerosi multipla che, in un certo punto del libro, viene paragonata a un "mare di fango pieno di cocodrilli". Ora Mauro ha 44 anni e da 11 vive a Ferentino in una struttura chiamata "Piccolo rifugio" che si occupa della cura di persone con

differenti tipi di disabilità. È arrivato al centro su una sedia rotelle ma riusciva ancora a reggersi in piedi per brevi intervalli di tempo appoggiandosi a dei supporti. Ora non è più così.

Mauro descrive la sua nuova casa come un ambiente amichevole in cui ha trovato nuovi amici che gli vogliono bene e che si prendono cura di lui.

Nelle sue giornate non mancano certo la rabbia e la paura. La nostalgia per le tante cose che non può più fare e la rabbia di sentirsi non compreso: "e quando sei nel baratro del *peggio di così* non ti resta che il coraggio della felicità".

E da qui l'invito, che più volte trapela fra le pagine del libro, a non arrendersi mai, a non abbattersi di fronte alla malattia. Una patologia che, ad oggi, non si può sconfiggere. Si può solo rallentarne il decorso che, nel caso di Mau-

ro, è stato tutt'altro che lento.

Non manca la nostalgia per le cose che Mauro poteva fare e ora invece sono solo un lontano ricordo. Cose semplici come ballare, giocare a calcetto, stringere una mano. Può ancora però "ascoltare musica leggera, guardare i quiz in TV, farsi leggere i libri e fingere di ballare muovendo la testa".

Penso che il messaggio più importante che possiamo trarre dalla storia di Mauro sia che una vita è sempre una vita pur in condizioni avverse.

È Mauro stesso a sottolinearlo: "Se posso immaginare e (anche se faticosamente) comunicare, resto un uomo (molto spesso, felice)".

Per maggiori informazioni: <https://www.gemmaedizioni.it/prodotto/essere-uomo-non-vuol-dire-soltanto-fare-la-pipi-in-piedi/> ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Le cause neurologiche della dispnea

pazienti.it

Marialuisa Lugaresi

In medicina, il termine di **dispnea** indica una condizione di difficoltà respiratoria a carico del paziente. Affanno, respiro corto o alternato, tachicardia, dolore toracico sono tipici sintomi di dispnea, che si manifestano in modo più o meno acuto a seconda dei soggetti e dei casi. C'è da dire che la condizione di iperventilazione può manifestarsi anche in soggetti sani, a seguito di uno sforzo intenso, mentre diventa anomala in situazioni inaspettate.

► Le cause più comuni

Il disturbo tende a manifestarsi in relazione a patologie – anche gravi – a carico dell'apparato respiratorio. Tra queste, polmonite, embolia polmonare e fratture intercostali. Ci sono, poi, anche cause di origine cardiovascolare, come l'infarto acuto del miocardio, lo scompenso cardiaco congestizio e l'ipertensione



Silphotography

polmonare.

I fattori di rischio? Certamente, sono da ricordare l'età avanzata, la storia di fumo, la pressione alta, l'iperlipidemia e, infine, il diabete.

► Esistono anche cause neurologiche della dispnea?

Non di rado, condizioni di dispnea possono essere riconducibili a malattie neurologiche, quali lesioni a carico

del nervo frenico o del midollo, sindrome di Guillain-Barré, sclerosi multipla o distrofia muscolare, a causa di una difficile o inadeguata trasmissione dello stimolo nervoso al sistema respiratorio.

In questi casi, dunque, sarà il neurologo – dopo aver diagnosticato il disturbo principale – a individuare il trattamento più adeguato per contrastare la dispnea. ►►

► ► Come capire se si soffre di dispnea grave?

La dispnea si può misurare. Esiste, infatti, una scala definita dal *Medical Research Council*, che consente di valutare la gravità del disturbo nella vita quotidiana. Tra gli elementi da considerare:

- nessuna dispnea, se non quando si compiono degli sforzi fisici;
- comparsa di dispnea dopo uno sforzo fisico moderato;
- dispnea in associazione a una attività fisica ordinaria;
- dispnea dopo un'attività fisica ridotta rispetto all'ordinario;
- presenza di dispnea a riposo.

Dopo interventi medici, la scala da considerare è quella di BORG – la *Visual Analogue Scale* (VAS). Da ricordare, infine, le scale che incorporano la misura del sintomo, ma queste sono specifiche per una data patologia (*St. George Respiratory Questionnaire*).

► Come si cura la dispnea?

Il trattamento della dispnea varia a seconda del tipo di causa che l'ha generata.

In casi di dispnea transitoria possono risultare suffi-

cienti rimedi della medicina di base, invece, per condizioni di dispnea acuta è bene sottoporli a trattamenti riabilitativi e fisioterapici specifici.

In particolare, i trattamenti fisioterapici favoriscono il miglioramento della dispnea in caso di patologie neurologiche e/o neuromuscolari. È bene ricordare le tecniche di

tosse assistita, l'educazione alla postura del corpo e i *training* dei muscoli respiratori, come soluzioni per rendere la respirazione più regolare. ■

ml.lugaresi@hotmail.it



gustavofraza

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute



Leggi tutte le info che cerchi

La presente è un'informazione generica e non rappresenta un consiglio medico. Per informazioni e per prenotare un videoconsulto, vai su www.pazienti.it. Per informazioni sui servizi, vai su www.pazienti.it.

Il paziente sempre più protagonista

Nasce il Patient Advocacy Lab

Teresa Petrangolini



In Italia servono incubatori di partecipazione dei cittadini, vale a dire esperienze e soggetti che siano capaci di dare concretezza a quella spinta verso il ruolo attivo dei pazienti di cui si parla ormai in molte politiche sanitarie. I termini sono numerosi: *empowerment*, *engagement*, *patient evidence*, *patient involvement*. Ognuno di questi si riferisce a modalità e processi per includere il punto di vista e la presenza del cittadino *stakeholder* nelle politiche della salute.

Se però questa è la sfida, è necessario lavorare per rendere le associazioni che possono svolgere questo ruolo sempre più competenti e in grado di sedere ai tavoli di governo, delle Regioni, negli organismi europei. Non che non ci siano grandi experien-

ze di impegno o occasioni di formazione specifica. Quello che però fino ad ora mancava era una istituzione permanente deputata ad occuparsi di far crescere e rafforzare il polo dell'attivismo civico in ambito sanitario.

Per questo è nato il PAL, *Patient Advocacy Lab*. Infatti nel 2018 l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) ha avviato un laboratorio dedicato allo sviluppo delle competenze manageriali e gestionali di chi opera nel contesto delle organizzazioni dei pazienti e dei cittadini nel settore salute. Il "marchio di fabbrica" del laboratorio è l'attenzione dedicata allo sviluppo di un modello di competenze che veda nelle abilità comportamentali l'aspetto centrale e qualificante del profilo professionale del "manager" dell'organizzazio-

ne di *patient advocacy*. Il PAL nasce da una diffusa esigenza, espressa dalle associazioni civiche a cui ha fatto seguito l'intuizione di istituire un vero e proprio laboratorio formativo universitario. Sono infatti sempre più frequenti le occasioni nelle quali le associazioni hanno l'opportunità di portare il proprio punto di vista e il proprio contributo nei tavoli nazionali e regionali, nelle politiche regolatorie, nelle cabine di regia sulle malattie croniche, nei programmi di implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Esse rappresentano ormai un soggetto importante per garantire la centralità del paziente nelle scelte sanitarie. Per questo è necessario investire su di esse e valorizzarne il ruolo e l'esperienza.

Il modello operativo prevede il coinvolgimento di diverse associazioni, di diverse ►►

► aree terapeutiche e con persone provenienti da diverse regioni italiane. L'attività del laboratorio è infatti ispirata al più ampio coinvolgimento degli *stakeholder* sia in fase di progettazione che di implementazione in "un luogo neutro" che faccia da catalizzatore, da promotore, da sostenitore di un processo di crescita del mondo delle organizzazioni civiche dal punto di vista dell'impatto e della solidità professionale.

Per capire però in concreto l'attività del PAL può essere utile rappresentare una delle sue più importanti attività, il Master di II livello in *Patient Advocacy Management* che è partito nella sua prima annualità nel 2019. Il Master, che ha come promotori oltre ad ALTEMS, il Centro di Ricerca EngageMinds Hub e l'Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli sempre dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, è rivolto ai *leader* delle associazioni e rappresenta il primo esempio di insegnamento universitario sulla materia.

Le prime lezioni del Master PA, che durerà fino a gennaio 2020, hanno fatto emergere tante storie e risposto a tante attese dei partecipanti. Si parla di tanti temi, dall'introduzione ai sistemi sanitari ai principi di *management*, affrontati sia da esperti che tramite l'esperienza stessa delle associazioni.

Il 6 marzo esso ha preso avvio con una platea di 31 partecipanti, provenienti da tutta Italia. Un *parterre* davvero interessante che esprime il



desiderio di tanti cittadini del nostro Paese impegnati in sanità di darsi da fare per migliorarla. Tra i partecipanti c'è Leonardo, *leader* di una associazione di malati di reni, che vuole far crescere la sua organizzazione e quindi ha deciso di rimettersi in gioco e studiare. C'è Alessia, madre che si deve misurare con una malattia rara del figlio, che con un gran sorriso racconta che non smetterà mai di impegnarsi e che fa tantissime cose, studia, lavora, promuove associazioni. Che dire di Nicoletta, che si occupa di ictus e che è riuscita addirittura a costituire un intergruppo parlamentare. O di Stefano, medico, che ha fatto altro nella vita ma che oggi vuole dare forza a una battaglia contro lo stigma dell'epilessia; Valeria, *caregiver* da 30 anni, che ha fatto della tutela e della dignità dei malati di Parkinson una

ragione di vita assieme a suo marito. Ci sono anche giovani come Martina o Laura o ancora Manuela e Nicola, che vogliono diventare *manager* delle associazioni dei pazienti per dimostrare che la professionalità è necessaria per far vivere una organizzazione. Ognuno dà alla sua associazione quello che può, chi sa le lingue intrattiene i rapporti con l'Europa, chi è commercialista fa il tesoriere. Insomma, tante persone volenterose, di valore, che per quattro giorni sono rimaste sedute sui banchi ad ascoltare, fare domande, intervenire per capire di più. E che nelle sessioni successive, scadenzate mensilmente, non hanno mai fatto sentire la loro assenza.

La seduta inaugurale è stata fondamentale per rafforzare le motivazioni dei partecipanti. I saluti di incoraggiamento dei docenti ►►

► hanno fatto sentire i partecipanti come una sorta di pionieri, sottolineando l'importanza della loro presenza a questo primo Master. Sono intervenuti, assieme ad Americo Cicchetti, direttore dell'Altems dell'Università Cattolica, Guendalina Grafigna, direttore del Master, e Teresa Petrangolini, direttore del PAL, importanti rappresentanti istituzionali e civici Stefano Vella, scienziato di fama internazionale e direttore del Centro Nazionale per la Salute Globale dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha sottolineato il ruolo centrale delle associazioni dei cittadini in problematiche mondiali come la lotta all'AIDS. Laura Del Campo, direttrice di FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), rete che sta sostenendo lo sviluppo del *Patient Advocacy Lab*, con le sue associazioni aderenti, alcune presenti al Master. Francesco Ripa di Meana, presidente FIASO (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere), che si è fatto portavoce dell'esigenza di coniugare il *management* aziendale con l'ascolto e la collaborazione con le organizzazioni civiche.

Le lezioni hanno avuto inizio con una parte introduttiva di Guendalina Grafigna ed Eugenio di Brino, coordinatore del Master, per poi proseguire nei giorni successivi con contributi che hanno toccato due aree disciplinari del corso. L'area della conoscenza dei sistemi sanitari con il contributo di

Marco Marchetti, direttore del Centro nazionale per l'*Health Technology Assessment* dell'Istituto Superiore di Sanità, Andrea Silenzi, componente del Consiglio direttivo del Centro di ricerca e studi sulla Leadership in Medicina dell'Università Cattolica, Angelo Tanese, direttore generale Asl RM1, e lo stesso Americo Cicchetti. L'area del *management* e dell'esperienza con Teresa Petrangolini, Federica Morandi, responsabile ricerca di PAL e coordinatrice dei Master di Altems, e Lina Delle Monache, consigliere nazionale FAND, presidente Federdiabete Lazio e membro della segreteria PAL, che ha raccontato il lavoro condotto dall'associazione per il Piano regionale della malattia diabetica e la costruzione del progetto di valutazione partecipata per il monitoraggio della sua attuazione.

Questa è stata solo la prima sessione a cui sono seguite le altre. Particolarmente importante è stata la presenza di Luca Li Bassi, direttore di AIFA, che ha aperto un dialogo protrattosi per più di due ore di lezione al fine di strutturare meglio l'interlocuzione tra le associazioni e il suo istituto attraverso una organizzazione più funzionale di Open AIFA, organismo di dialogo e di consultazione in fase di ulteriore apertura. Anche la presenza del Consigliere Guido Carpani, capo di gabinetto del Ministero della Salute, ha permesso di comprendere in quali forme le organizzazioni

dei pazienti possono intervenire in fase di preparazione dei provvedimenti, con particolare attenzione al tema della semplificazione nell'accesso alle cure.

Il lavoro continua e ha già dato i suoi frutti. Uno di questi è la stipula di una convenzione con la Regione Marche, per aprire al livello regionale un ufficio specifico che si occupi di partecipazione dei cittadini e dialogo con le associazioni. Saranno proprio i discenti del corso di provenienza marchigiana a progettare e poi mettere in opera un servizio altamente innovativo. Da replicare poi in altre Regioni.

Quindi tutti al lavoro per fare della presenza dei cittadini un fatto concreto che renda più sostenibile e accessibile il nostro servizio sanitario. ■

mariateresa.petrangolini@unicatt.it

Promuovere l'*Engagement* in Sanità: il ruolo delle Associazioni nella medicina partecipativa

Guendalina Graffigna



L'importanza di garantire L'condotte salutari nella popolazione, di prevenire comportamenti a rischio e di promuovere la consapevolezza circa l'importanza di giocare un ruolo proattivo nella gestione della salute sta diventando sempre più una priorità per i Sistemi Sanitari dei Paesi occidentali. La crescente diffusione delle patologie croniche nella popolazione matura, infatti, non solo comporta un generale rischio clinico, ma anche un appesantimento importante dei processi organizzativi dei sistemi sanitari (chiamati a far fronte a una crescente "domanda" di servizi) e, non da ultimo, l'aggravio economico relativo all'erogazione dei servizi sanitari.

Professore Ordinario, Direttore del Master in Patient Advocacy Management, Direttore del Centro EngageMinds Hub - Consumer & Health Engagement Research Center dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

La gestione delle patologie croniche, infatti, sempre più richiede un approccio a lungo termine alla cura e, nella maggior parte dei casi, una profonda riconfigurazione organizzativa delle pratiche e dei processi per garantire una gestione territoriale e integrata dei pazienti. A questo si somma la necessità di prevedere interventi non solo finalizzati alla mera risoluzione (o al contenimento) della condizione patologica, ma anche a garantire una buona qualità di vita e una soddisfacente inclusione nella comunità sociale di riferimento.

L'attuale situazione, ma soprattutto le sue prefigurazioni future, richiedono ai Sistemi Sanitari di rivedere profondamente e innovare i loro modelli di cura.

In questo contesto, la letteratura scientifica identifica il coinvolgimento attivo (i.e. *Patient & Caregiver Enga-*

gement) del cittadino/paziente e della sua rete laica di supporto come una strategia chiave per rispondere a queste sfide. L'adozione del termine *Engagement* nel campo del *healthcare* è recente e indica una rinnovata *partnership* tra i diversi attori e istituzioni (più spesso un paziente e il suo *healthcare provider*) implicati nell'erogazione e gestione dei servizi di cura. Un numero crescente di evidenze dimostra, infatti, che laddove i pazienti e i loro *caregiver* sono più attivamente coinvolti nella gestione della propria salute si osserva un miglioramento degli *outcome* clinici e una riduzione della spesa sanitaria¹.

Il concetto di *Engagement*, dunque, significa promuovere la possibilità per il paziente di diventare un attore protagonista del sistema di cura. In una prospettiva di inte- ➤



► grazione del suddetto sistema di cura tra servizi ospedalieri e territoriali e di una migliore sinergia tra gli attori in gioco, il concetto di *Engagement* della persona con malattia cronica nella gestione del suo percorso sanitario appare essenziale e propone un “cambio di paradigma” nell’approccio all’assistenza. Parlare di *team* di cura, infatti, dovrebbe rimandare non solo all’inclusione delle diverse figure professionali implicate nell’assistenza alle persone (i.e. medici, infermieri, altre professioni sanitarie), ma dovrebbe anche mettere a tema il ruolo (potenziale e da potenziare) della persona stessa nel *team* di cura, in termini di co-responsabilizzazione e condivisione di alcuni tasselli del percorso sanitario. Il tutto nella prospettiva di una migliore consapevolezza

da parte di tutti i membri del *team* assistenziale (cittadino-paziente compreso) dei propri doveri, ambiti di responsabilità, diritti e ruoli.

Un principio facile a dirsi ma complesso nella sua realizzazione anche perché ad oggi mancano linee guida condivise circa le metodologie e gli strumenti per la promozione dell’*Engagement* del paziente cronico.

Proprio al fine di supportare la società civile, le Associazioni di Pazienti, i clinici e i decisori istituzionali nella concreta attuazione di un “piano di *Engagement*” in sanità, nel 2017 l’Università Cattolica ha istituito EngageMinds HUB: il primo centro di ricerca universitario di prospettiva multidisciplinare volto a studiare e promuovere i processi di coinvolgimento attivo e di *Engagement* dei diversi *stakeholder*

in sanità (cfr: www.engage-mindshub.com).

Il Centro EngageMinds HUB ha nella sua *mission* l’obiettivo di generare evidenze scientifiche circa il valore dell’*Engagement* in sanità e di sostenere iniziative di formazione e sensibilizzazione in questo ambito dedicate a tutti gli attori del sistema salute. Un primo importante passo in questa direzione è stato, nel luglio del 2017, la celebrazione della Prima Conferenza di Consenso sulla Promozione del *Patient Engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche², promossa dal centro di ricerca EngageMinds HUB dell’Università Cattolica in collaborazione con la DG Welfare di Regione Lombardia e sotto la supervisione metodologica dell’Istituto Superiore di Sanità, che ha visto la partecipazione di oltre 100 *stakeholder*, tra cui 14 Associazioni di Pazienti e Volontari. Tra gli altri risultati, la Conferenza di Consenso ha evidenziato con forza il ruolo cruciale delle Associazioni di Pazienti, Familiari e Volontari nel processo di promozione del *Patient Engagement*. Esse infatti possono agire da collante delle diverse funzioni e organizzazioni che hanno in carico la gestione del paziente. Inoltre le Associazioni costituiscono una fonte inestimabile di educazione, supporto informativo, pratico e soprattutto emotivo per i pazienti e le loro famiglie. Il ruolo delle Associazioni ►►

► di Pazienti nel promuovere l'*Engagement* va quindi sostenuto e valorizzato a beneficio non solo dell'assistito ma del sistema sanitario stesso. Le Associazioni costituiscono un catalizzatore cruciale del processo di *Engagement*. La valorizzazione del ruolo dell'associazionismo all'interno del sistema di promozione dell'*Engagement* è a beneficio non solo della persona con malattia cronica e dei suoi *caregiver* informali ma del sistema socio-sanitario stesso, sia in termini di tutela dei diritti sia di incentivatore della responsabilità insostituibile nella realizzazione del proprio piano di salute. Questa potenziale area di azione per le Associazioni, tuttavia, mette a tema i bisogni formativi delle Associazioni stesse e dei loro *leader*: diventare attori di un cambiamento culturale in favore dell'*Engagement*, infatti, richiede non solo conoscenze ma anche competenze di negoziazione e *leadership* specifiche, non sempre presenti nel *management* associativo. Un altro bisogno fondamentale è la messa in rete e la condivisione degli sforzi delle diverse Associazioni verso l'obiettivo comune di questo cambio di paradigma in Sanità. Proprio su questo fronte ha avuto inizio nel 2019 il primo Master Universitario di II Livello dedicato al *Patient Advocacy Management*, promosso da Altems (Alta Scuola di Economia e Management Sanitario) su iniziativa del Patient Advocacy Lab e in collabora-

zione con il Centro di Ricerca EngageMinds HUB.

Ora, un ulteriore passo avanti in questa direzione è costituito dal Progetto "Engagement Monitor", sviluppato dal Centro di Ricerca EngageMinds HUB (Università Cattolica del Sacro Cuore) con la collaborazione di 28 diverse Associazioni di Pazienti in diverse aree di cronicità (cfr. www.engagemindshub.com). L'"Engagement Monitor" ambisce ad attivare un monitoraggio continuativo sull'*Engagement* nel panorama sanitario nazionale al fine di contribuire, nel tempo, a creare una rete di confronto e una sinergia tra i vari partecipanti nella misurazione dell'*Engagement*, con la finalità ultima di sostenere la partecipazione attiva dei cittadini-pazienti in sanità. L'"Engagement Monitor", inoltre, si propone come canale per dare voce ai diversi attori coinvolti del sistema sanitario – *in primis* i pazienti – e per comprenderne bisogni e aspettative di partecipazione.

Dotarsi di una "finestra", di un osservatorio continuativo sull'*Engagement* dei pazienti e su quello che per loro rappresenta "valore" di cura permetterà di personalizzare al meglio servizi sanitari e programmi di intervento, al fine di rispondere in modo adeguato alla rappresentazione di "valore di cura", ai bisogni e alle aspettative di coinvolgimento dei pazienti; in più consentirà di identificare e diffondere nella comu-

nità scientifica e professionale esempi virtuosi di "buone pratiche" che possano fungere da linee guida per una corretta implementazione e promozione di una medicina basata sulla partecipazione.

Il cammino da percorrere nella direzione di un "Piano di Engagement" in sanità è sicuramente ancora lungo, l'auspicio è che alcuni primi passi siano stati compiuti e che si possa procedere collaborativamente per compierne altri, mettendo a disposizione della collettività la ricerca scientifica e i suoi strumenti. ■

guendalina.graffigna@unicatt.it

Bibliografia di riferimento:

- GRAFFIGNA G, BARELLO S, RIVA G, ET AL. *Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana*. *Recenti Prog Med* 2017;108:455-75.
- GRAFFIGNA G, BARELLO S. *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

Nino Taranto e Ciccio Formaggio, una bella storia

Nessuno muore sulla terra, finché vive nel cuore di chi resta

Antonio Schiavulli



Rivolgendomi a persone più giovani di me, la domanda è sempre la stessa: “conosci Nino Taranto?” e di fronte all’incertezza o al “no” deciso, riprendo: “hai presente il film dove Totò cerca di vendere la fontana di Trevi al turista americano? Vicino c’è il suo compare di truffa, c’è Nino Taranto”.

Pongo la suddetta domanda quando mi trovo a offrire un CD musicale al quale sono personalmente molto legato. È stato prodotto nel 2007 nell’ambito della mia attività editoriale sviluppata nel campo medico scientifico, in particolare, in quello delle malattie respiratorie.

L’attività editoriale mi fece conoscere anni fa un medico

napoletano pneumologo, oggi amico fraterno, si tratta di Francesco de Blasio, nipote di Nino Taranto. La signora Maria, mamma di Francesco, è la figlia di Nino.

Tornando al disco, il motivo sta nell’amore del nipote per questo nonno speciale. È stato l’artefice con la sua famiglia della Fondazione Nino Taranto, nata per mantenere la memoria di un artista e non disperdere un patrimonio culturale che possa essere conosciuto dalle nuove generazioni.

Il disco *Ciccio Formaggio dice 33. Nino Taranto duetta con la Pneumologia italiana* è stato realizzato, sotto la magistrale regia di Francesco de Blasio con la collaborazione di altri colleghi pneumologi, Francesco Mazza di Pordenone, Nenè Mangiacavallo di Sciacca, Ludovico Trianni di Modena, Paolo Palange di Roma, Renato De Tullio di Bari, Alessandro Sanduzzi Zamparelli di Napoli e poi anche alcuni amici appartenenti ad aziende del settore sanitario. Si duetta con la voce di



Nino Taranto conservata sulle basi delle canzoni originali.

Nello scrivere mi viene in mente un particolare forse insignificante ma curioso. La registrazione del disco fu realizzata in uno studio di Firenze, in occasione del Congresso Nazionale della Pneumologia italiana, e il napoletanissimo Nino Taranto, compare di Totò nella truffa citata in precedenza, parla con spiccato accento toscano (credo l’unica volta nella sua vita).

Un po’ di storia per chi non la conoscesse. Nino Taranto nacque a Napoli il 28 agosto del 1907. Figlio di un sarto del quartiere di Forcella, divenne artista per predisposizione. Il padre, seguendo una consuetudine del tempo, lo portava ai festini degli sponsali, con una bella voce, a soli nove anni cantava già “macchiette”.

Infatti Nino, sin da bambino, aveva dimostrato una vocazione artistica, esibendo- ➤

► si in canzoni comiche e rifiutandosi, da subito, di seguire il mestiere del padre.

La macchietta di maggior successo da lui interpretata fu quella di "Ciccio Formaggio".

Le feste furono i primi palcoscenici del giovane attore, talento canoro naturale, coltivato poi dal maestro Salvatore Capaldo, che lo avviò sulla strada del professionismo. Minuto, senza alcuna soggezione stava in scena con il piccolo *frack* cucitogli dal padre. Aveva dodici anni quando cantò la sua prima canzone melodica, si trattava di *E l'edera sei tu* di E.A. Mario. In questo periodo partecipò anche a un film muto *Vedi Napoli e poi muori*.

Qualche anno più tardi entrò a far parte della "Compagnia dei piccoli" diretta da Mimì Maggio, per il Teatro Partenopeo a Foria.

I suoi compagni di scena furono: Pupella Maggio, Gino Maringola, Ugo D'Alessio, Nello Ascoli e tanti altri. Nel frattempo, Taranto si esibiva anche come solista nei salotti, dove alternava drammatico e comico. Nel '29 è stata decisiva, per la sua formazione, l'entrata nella Compagnia Cafiero-Fumo, dove imparò la misura del palcoscenico. Lasciata la "sceneggiata" tentò con il varietà anche grazie al suo carattere naturalmente simpatico, di sicura capacità comunicativa, e al suo piacevole e bell'aspetto.

Nella rivista reinventò la macchietta che ai primi del '900 Nicola Maldacea aveva reso popolarissima, riscuotendo molto successo, merito del suo intuito artistico ma

anche grazie alla genialità del duo di autori, Pisano-Cioffi, che firmò tutti i suoi successi. Le macchiette erano motivi di facile orecchiabilità, su parole (in prima persona) di una succosa evidenza comica e parodistica, la sintesi della napoletanità, vale a dire la considerazione della vita sempre in bilico tra l'umorismo, il comico e il dramma. Esse insistevano spesso su un solo personaggio, cornuto, un po' scemo, sfortunato e brutto.

Un giorno, quando era ancora agli esordi, per accreditare la sua eccentricità, si tagliuzzò la tesa della paglietta con la quale recitava, elevandola a simbolo della sua arte che lo accompagnerà in tutti i suoi spettacoli come marchio inconfondibile. Pisano-Cioffi, ovviamente, colsero l'occasione per scriverci una macchietta, la celeberrima "Ciccio Formaggio", che racconta di

un tipo stolto, ingannato dalla fidanzata la quale per dispetto gli taglia i pizzini della paglietta. Taranto, ormai, non faceva il comico, recitava: i suoi *sketches* erano autentici brani di prosa comica, quella prosa di cui l'attore sarebbe approdato felicemente nel '55.

Riscoperta e rivalutazione di Viviani

Per quanto riguarda la prosa, Taranto ha coltivato principalmente due autori napoletani, contribuendo non poco alla riscoperta e rivalutazione del loro repertorio: Marotta e Viviani. Soprattutto di Viviani, che, dopo la morte non era stato più rappresentato, ha fatto quasi tutte le commedie, quelle d'ambiente e quelle incentrate sui personaggi, dove poteva sfruttare le sue doti di trasformismo canoro e artistico.

La frequentazione con i testi del commediografo, co- ►►



► dunque, non doveva essere inconsueta a Taranto. Infatti, si racconta che *Mestiere di padre* Viviani l'avesse scritta negli anni '30 proprio pensando alle sue corde interpretative. Tra gli allestimenti si ricorda: *L'ultimo scugnizzo*, *L'imbroglione onesto*, *Morte di Carnevale*, *Il vicolo*, *La figliata*, *Don Giacinto*, *Guappo di cartone*, *Sposalizio*, ecc.

Di famiglia borghese, in Taranto c'è il senso della misura borghese, nato a Forcella, in Viviani riconobbe la voce di questo popolo, rimasto il popolo, la plebe del '600 e tuttavia una grandissima modernità. Ne vennero fuori interpretazioni di memorabile forza espressiva, nelle quali il comico si rivelò attore drammatico di forte personalità.

Ma nel repertorio completo del grande interprete non sono mancati altri autori come Giannini, Di Giacomo, Grassi, Scarnicci e Tarabusi, Titina De Filippo, Bovio e Pirandello.

Anche nel cinema Taranto ha molto lavorato, seppure in parti non impegnate, sovente

in farse, tra le eccezioni *Anni facili* di Zampa, dove è stato impagabile, per la sua cifra comica-patetica, nel dipingere il ruolo del professore siciliano vittima della capitale e dei suoi intralazzi. Questo ruolo gli valse nel 1953 il "Nastro d'argento".

Con Totò più di una spalla...

Da ricordare inoltre le interpretazioni al fianco di Totò. In tutte le sequenze dei sei film che hanno girato assieme, si è notata l'ammirazione che aveva per il suo grande conterraneo, sembrava quasi che stesse lì a godersi lo spettacolo. E quando doveva intervenire non si metteva in competizione, cosciente della sua inferiorità non accettava la sfida, si metteva al servizio del suo grande collega. Tra i due si instaurò uno strano rapporto di complicità, nel senso che era Taranto ad assecondare la stranezza e le matterie di Totò ma non come farebbe una spalla tradizionale, che si limita a fornire, meccanicamente, gli spunti

e i pretesti per le battute del comico.

Nella recitazione di Taranto, invece, si sentiva il comico, un comico vero abituato a stare al centro della scena e che al cospetto del Sommo, sta un passo indietro e si fa notare anche per la sua umiltà.

Negli anni settanta ha lavorato anche in televisione in trasmissioni di successo come *Milleluci* e *Senza Rete* facendo conoscere alle generazioni nate con la Tv, le sue intramontabili macchiette. Nell'84 propone una trasmissione tutta sua dal titolo *Taranto Story* dove ripercorre la sua lunga carriera riproponendo il teatro dei suoi esordi e i personaggi di un genere ormai tramontato cioè la sceneggiata.

La sua carriera, Nino, l'ha terminata insieme al fratello Carlo Taranto, sulle tavole del Sannazaro nella compagnia di Luisa Conte con interpretazioni che hanno avuto dell'eccezionale. Infine, il comico, il cantante, il macchietista, lo straordinario attore, in una parola l'artista, Nino Taranto, si spense a Napoli il 23 febbraio del 1986.

Al di là di queste note storiche sono tratte dal sito della Fondazione Nino Taranto (www.ninotaranto.com), oggi YouTube con internet ci offre l'opportunità di godere momenti spassosissimi di interpretazioni comiche e canore indimenticabili per chi le ha vissute e graditissime sorprese per coloro che vorranno conoscerle. ■

schiaivulliantonio@gmail.com



Fondazione Nino Taranto

Allergie e intolleranze, cosa c'è da sapere



Nel vasto mondo delle patologie allergiche è fondamentale sapere che esistono due figure molto importanti: il paziente e lo specialista. Questi soggetti dovrebbero imparare a interagire. Molto spesso vediamo persone che dichiarano di essere allergici senza aver mai richiesto o fatto una diagnosi, penalizzando così i veri allergici nella vita quotidiana in vari ambiti, ma soprattutto, nella ristorazione. Gli allergologi sono medici specializzati nel diagnosticare e curare allergie e intolleranze. In Italia attualmente sono molto pochi, circa 380 allergologi, considerando il grande numero di allergici, una persona su quattro.

Abbiamo posto alcune domande alla Dottoressa Camilla Di Paolo, specialista in Allergologia presso gli Spedali Civili di Brescia.

► Cos'è l'Allergologia?

L'allergologia è la branca della medicina che si occupa delle allergie, reazioni eccessive del sistema immunitario a sostanze esterne in realtà innocue dette allergeni, come il polline oppure gli alimenti.

Le allergie si distinguono dalle intolleranze, che rappresentano comunque reazioni anomale dell'organismo a sostanze estranee ma che in genere non coinvolgono il sistema immunitario.

È importante distinguere le allergie dalle intolleranze in quanto le prime possono causare, come manifestazione più temibile, l'anafilassi, con complicanze potenzialmente fatali.

► Come distinguere allergia e intolleranza?

In genere i sintomi dell'allergia sono acuti, si sviluppano molto rapidamente dopo l'esposizione all'allergene e coinvolgono in varia maniera la pelle (orticaria), l'apparato respiratorio (rinite, asma), l'apparato gastroenterico (vomito e diarrea) fino alle manifestazioni più gravi dello *shock* anafilattico (ipotensione, coma).

Il fattore che spesso porta a confondere allergie e intolleranze è che entrambe le entità possono interessare l'intestino e causare dolori addominali, diarrea, nausea, distensione addominale. Allo stesso modo allergie e intolleranze possono in varia misura interessare la cute con prurito ed eritemi più o meno estesi.

Nel caso delle intolleranze, tuttavia, questi disturbi si instaurano in genere più lentamente dopo l'esposizione alla sostanza incriminata, talora causando disturbi cronici.

Ciò che è importante ricordare è che molti allergici, a differenza degli intolleranti, possono reagire anche a tracce dell'allergene dopo l'ingestione, l'inalazione o il contatto cutaneo o mucoso, cosa che non avviene in caso di intolleranza.

Dal momento che le allergie possono avere complicanze molto gravi se sottovalutate, nel dubbio di una reazione allergica è sempre bene sottoporsi a una visita allergologica.

► Quali sono le allergie più comuni?

Le allergie più comuni sono ►►

► le allergie respiratorie, che si manifestano con interessamento delle prime vie aeree (rinite, congiuntivite) e talvolta con interessamento delle basse vie aeree (asma bronchiale). Gli allergeni inalanti sono i pollini, gli acari della polvere, gli epiteli degli animali domestici e le muffe.

Le allergie alimentari non sono così comuni, soprattutto nella popolazione adulta, rispetto a quanto si potrebbe pensare e proprio per questo motivo vengono spesso confuse con le intolleranze, di più frequente riscontro ma meno pericolose. Virtualmente qualsiasi alimento può causare una reazione allergica anche se alcuni cibi causano reazioni allergiche più frequentemente di altri, come la frutta secca e i semi, la soia, il pesce, i crostacei, l'uovo e il latte, il grano e la frutta.

Altre allergie rilevanti sono le allergie ai farmaci, le allergie al veleno di imenotteri e l'allergia al lattice (quest'ultima anche causa frequente di allergie alimentari associate nei confronti di alimenti di origine vegetale). Si tratta di patologie che vanno riconosciute e indagate dallo specialista perché tutte potenzialmente responsabili di *shock anafilattico*.

Infine annoveriamo le allergie cutanee come le dermatiti allergiche da contatto, di cui quella causata dal nichel è un esempio, che si presentano come eczema, ovvero infiammazione della cute, che insorge tardivamente, ovvero dopo diverse ore di

contatto cutaneo.

Tra le allergie cutanee è spesso annoverata anche l'orticaria, che può essere una manifestazione di allergia quando si presenta in maniera acuta, ovvero insorge rapidamente dopo l'esposizione ad un allergene probabile e altrettanto rapidamente si risolve dopo l'allontanamento del fattore scatenante, mentre nei casi in cui tende a durare settimane o mesi (orticaria cronica) rappresenta invece una malattia cutanea isolata che va trattata in quanto tale.

► Cosa aspettarsi dalla visita allergologica?

Nel sospetto di allergia lo specialista effettuerà una visita in cui sulla base della storia clinica (sintomi e loro tempistica, trattamenti effettuati per risolvere la reazione, sostanze potenzialmente coinvolte, stagionalità delle manifestazioni) sceglierà i test

allergologici più indicati (test cutanei e/o esami ematici). In base agli esiti potrà porre una diagnosi di allergia che indicherà non solo le sostanze responsabili delle manifestazioni cliniche, ma anche la potenziale gravità dell'allergia e misure necessarie per cercare di prevenire manifestazioni future, quali comportamenti di evitamento, terapie farmacologiche, immunoterapie specifiche per allergeni inalanti o veleno di imenotteri ed eventuale prescrizione di terapie di emergenza tra cui l'autoiniettore di adrenalina nel caso di allergie gravi con rischio di anafilassi. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

Camilla Di Paolo
Specialista in Allergologia
Spedali Civili di Brescia

Definizione di allergie e intolleranze alimentari

- I due termini **allergia** ed **intolleranza** indicano due modalità differenti dell'organismo di reagire a sostanze estranee.
- Per **intolleranza** si intende la reazione anomala dell'organismo ad una sostanza estranea, non mediata dal sistema immunitario.
- Per **allergia** si intende la reazione anomala del sistema immunitario che si esprime con la produzione di anticorpi IgE e può presentarsi con sintomi gravi e sfociare nello shock anafilattico.



AAL Associazione Allergici al Lattice

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

Alcuni consigli per rallentare la progressione della BPCO

Tratto da “Diario del Paziente con BPCO”



Ridurre l'esposizione ai fattori di rischio e attenersi alle prescrizioni farmacologiche può rallentare la progressione della malattia e permettere di vivere meglio.

► Riduzione dei fattori di rischio

Smettere di fumare ed evitare l'esposizione agli altri fattori che causano la BPCO riducono il rischio di sviluppare la malattia e ne possono rallentare la progressione. Smettere di fumare è la cosa più importante da fare, ma non è facile. Molte persone hanno smesso di fumare varie volte prima di riuscirci definitivamente. Qualunque tentativo anche non coronato da successo è un passo avanti nel cammino della liberazione dal fumo. Esistono diversi presidi per smettere di fumare. Sostituti della nicotina, farmaci per ridurre la dipendenza, supporto psicologico, individuale e di grup-

po. Il medico individuerà la strada più adatta a ciascun paziente.

► Inquinamento dell'aria

Ridurre l'esposizione a sostanze che possono irritare l'apparato respiratorio

Alcuni consigli utili sono: evitare parcheggi sotterranei, traffico, aree industriali, evitare di inalare odori forti (vernici, detersivi, ecc.), aere bene gli ambienti domestici, proteggersi dal vento, freddo, umidità (usare una sciarpa, ecc.) proteggersi dal grande caldo, evitare il contatto con chi ha un'infezione respiratoria (il contagio può provocare riacutizzazione).

Il medico potrà consigliare ad ogni paziente la terapia appropriata in base alla gravità della malattia e al tipo e all'intensità dei sintomi. Il trattamento farmacologico può prevenire e migliorare i sintomi, ridurre la frequenza e la gravità delle riacutiz-

zazioni, migliorare lo stato di salute e la tolleranza allo sforzo. Per ottenere questi benefici è fondamentale attenersi alle indicazioni del medico su quali farmaci utilizzare e come.

► Alcuni consigli per convivere con la BPCO

Praticare regolarmente attività fisica semplice, come camminare o salire le scale. L'importante è dedicare qualche minuto ogni giorno all'attività, avendo cura di non esagerare nello sforzo. Passeggiare all'aria aperta, da soli o in compagnia. Iniziare con 20-30 minuti da 3 a 5 volte la settimana. Si consiglia di indossare vestiti comodi e di camminare con andatura costante, rilassando braccia e busto. È importante respirare con il naso e fermarsi per riprendere fiato quando se ne sente la necessità. Salire le scale, lentamente, appoggiandosi ►►



► al corrimano e fermandosi a riposare in caso di difficoltà. Usare la *cyclette* è un esercizio più sicuro della bicicletta e si può fare indipendentemente dalle condizioni del tempo. L'ideale è un allenamento di 30 minuti, 5 volte la settimana. Iniziare con una pedalata leggera per 5 minuti, poi intensificare il ritmo e di nuovo rallentare negli ultimi 5 minuti. Se le palpitazioni aumentano troppo occorre fermarsi e riposare.

► Sana alimentazione e controllo del peso

È estremamente utile avere una massa corporea regolare, in quanto sia l'eccessiva magrezza sia l'obesità possono peggiorare lo stato di salute del paziente con BPCO. Essere in sovrappeso richiede infatti un numero maggiore

di respiri per potere svolgere le attività quotidiane. Per questo occorre ridurre il peso in eccesso, cosa che aiuta ad avere maggiore fiato per camminare, salire le scale e esercitare ogni tipo di sforzo. D'altra parte la BPCO nelle fasi più avanzate può coinvolgere l'intero organismo e causare dimagrimento e indebolimento per perdita di massa muscolare conseguente all'inattività fisica e perdita di appetito. Mantenere una dieta equilibrata quindi è importante sia per controllare il peso sia per contrastare

l'indebolimento dei muscoli. Anche l'assunzione frequente di liquidi è fondamentale perché mantiene fluide le secrezioni. A volte la dispnea e la tosse rendono difficoltoso masticare o deglutire. Per contrastare questo problema è utile scegliere cibi leggeri e masticare lentamente.

► Il sonno

La BPCO può rendere difficile la respirazione notturna, perché durante il sonno i livelli già bassi di ossigeno nel sangue si riducono ulteriormente. Nei casi più gravi viene somministrato ossigeno durante la notte, a volte accompagnato da ventilazione meccanica. Alcuni accorgimenti possono facilitare il sonno: mangiare leggero, svegliarsi presto, essere attivi durante il giorno, rilassarsi con un bagno caldo prima di coricarsi. Posizionare il cuscino a 30° e dormire semiseduti può facilitare la respirazione. ■

*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

Nasce in Sardegna l'associazione per i malati di IPF



È nata a Dorgali l'Associazione di volontariato "IPF & Malattie rare del polmone Sardegna". È tra le prime associazioni che nascono in Sardegna per i pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica e per le malattie rare del polmone. Le persone che soffrono di queste patologie hanno sentito l'esigenza di riunirsi e conoscersi per affrontare la malattia e vivere con più fiducia, speranza e conoscenza delle terapie più innovative.

Già nel novembre del 2017 il Presidente della neo associazione Tindaro Gianno aveva portato a Dorgali la rappresentazione *Senza fiato* di Pierpaolo Baingiu, affetto da fibrosi cistica. Nello spettacolo il protagonista narra in prima persona la sua vita fatta di viaggi negli ospedali dell'Isola e del Continente, delle cure, delle persone incontrate, dei momenti di buio e delusione e di quelli di luce all'orizzonte. Quel giorno il teatro era strapieno e per quasi tutti i presenti era la prima volta che si sentiva parlare di fibrosi cistica e ipertensione polmonare. È stato il primo

tentativo di sensibilizzazione e vicinanza alla malattia. Da ciò è nata l'esigenza di organizzarsi in associazione perché l'opera di sensibilizzazione si allarghi ancora di più. In tal modo viene facilitata la conoscenza dei primi sintomi della malattia per una cura più immediata.

In sinergia con altre associazioni di volontariato, anche attraverso delle conferenze, si può sviluppare, soprattutto tra i giovani, la cultura della donazione degli organi. Quando uno è affetto da una malattia rara, al momento della diagnosi si trova spaesato, sperduto nel deserto o naufrago in mezzo al mare, per cui è fondamentale avere un punto di riferimento immediato per il paziente e per la sua famiglia. L'Associazione quindi può rappresentare il primo scoglio a cui aggrapparsi per fronteggiare la patologia. Essa può fare conoscere gli ospedali di riferimento specializzati ed essere di supporto anche per problemi pratici, come per esempio consigliare dove la famiglia può alloggiare quando bisogna effettuare i controlli in



altre città fuori dalla Sardegna. I malati possono incontrarsi e conoscersi per trascorrere un giorno insieme, scambiarsi le opinioni sulle terapie che stanno seguendo, sui presidi che stanno utilizzando e come l'esperienza di ognuno può aiutare l'altro. L'Associazione di Dorgali, appena nata, ha segnalato la sua presenza sui social network. In poche settimane si sono associati centinaia e centinaia di *follower*. Questo è l'aspetto più inaspettato ma essenziale. Essere in tanti, pazienti e amici dei pazienti che si sostengono insieme, è già una garanzia per superare i momenti difficili e avere una buona qualità della vita. ■

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 3388438090
tindarogianno@tiscali.it, Facebook: Associazione IPF rare in Sardegna

L'importanza della riabilitazione respiratoria



La riabilitazione respiratoria viene svolta per mezzo di un programma multidisciplinare di cura per pazienti con disfunzioni respiratorie, pianificato “su misura” per il paziente in modo da cercare di ottimizzare l'autonomia e la performance fisica e sociale.

È stato dimostrato che essa è in grado di migliorare i sintomi, incrementare la capacità di svolgere attività fisica, migliorare la qualità della vita, ridurre l'impatto psicologico dovuto alla disabilità e diminuire il numero/gravità delle riacutizzazioni.

Il paziente ideale da candidare ad un programma di riabilitazione respiratoria è quello che ha sviluppato nel tempo una mancanza di fiato (“dispnea” in gergo medico) e ridotta tolleranza allo sforzo.

Il trattamento è di norma multidisciplinare ossia consta di interventi svolti da diversi professionisti sanitari quali medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, dietisti.

Normalmente essa viene svolta all'interno di ospedali

a carattere riabilitativo e in reparti specializzati in ambito di cura respiratoria, dove lavorano medici specialisti in pneumologia e fisioterapisti respiratori.

Un importante componente riguarda poi l'educazione volta al mantenimento dei risultati raggiunti mediante l'autogestione del trattamento da parte del paziente al proprio domicilio.

Parte importante di questo programma è rappresentato dalla fisioterapia respiratoria che viene eseguita da un fisioterapista specializzato nel campo della cura respiratoria.

Attualmente il ri-allenamento all'esercizio è considerato l'aspetto principale di un programma di fisioterapia respiratoria.

Altri trattamenti che lo completano sono il trattamento dell'ingombro catarrale, l'attuazione di tecniche di risparmio energetico durante le attività quotidiane e un intervento educativo volto alla miglior gestione della malattia e della disabilità da essa indotta.

► Allenamento allo sforzo

Esistono diversi modi per poter migliorare la propria tolleranza allo sforzo e capacità

di compiere uno sforzo fisico.

Le principali modalità che possono venire proposte durante un programma di riabilitazione respiratoria sono:

- cyclette rotante;
- tappeto;
- camminata libera;
- salita/discendenza di scale;
- combinazioni di più esercizi a corpo libero.

La modalità migliore per ogni paziente nonché l'intensità, la durata e la frequenza degli allenamenti normalmente viene definita durante il ricovero riabilitativo insieme al medico e al fisioterapista. La durata complessiva del programma di riabilitazione respiratoria è di 4-8 settimane, a seconda del tipo di ricovero e della frequenza dell'allenamento.

Un aspetto importante riguarda il mantenimento di uno stile di vita attivo ovvero, ►►



► compatibilmente con la disabilità presente, l'esecuzione giornaliera di tutte quelle attività fisiche che fanno parte della vita quotidiana, come camminare, salire le scale e fare i lavori domestici.

A livello domiciliare è comunque buona norma dedicare all'attività fisica non meno di mezz'ora al giorno.

► **Trattamento dell'ingombro bronchiale**

Quando un malato respiratorio presenta un aumento delle secrezioni si crea un peggioramento dell'ostruzione (chiusura) delle vie aeree. Il ristagno di muco nelle vie aeree può determinare mancanza di fiato, riduzione dell'ossigeno nel sangue, ripetute infezioni come bronchiti e polmoniti.

Rispetto a una situazione di stabilità, il paziente deve imparare a porre attenzione alla quantità e alla qualità del muco presente nelle vie aeree. È utile sapere che durante un'infezione cambiano le principali caratteristiche quali:

► quantità (c'è maggior ristagno di muco e maggior numero di colpi di tosse rispetto alla situazione di benessere);

► colore (il colore vira verso il giallo, verde, marrone);
► odore (il muco diviene maleodorante);
► viscosità (il muco diventa denso e difficile da espettorare).

Nel caso si verifichi la variazione di una delle caratteristiche sopra esposte è buona norma iniziare subito gli esercizi di disostruzione bronchiale e, se la situazione non migliora in breve tempo o se compaiono febbre, forte mancanza di fiato o dolori toracici contattare il medico.

Esistono numerosi esercizi che il fisioterapista può impostare per favorire la risalita delle secrezioni e la pulizia delle vie aeree. Alcuni di questi sono eseguiti con strumenti e macchine specifiche e sono perlopiù utilizzati durante i ricoveri ospedalieri. Altri esercizi sono più semplici e possono essere compiuti agevolmente anche al domicilio dal paziente in autonomia. Possono essere eseguiti più volte al giorno e dosati secondo la presenza di secrezioni.

Qui specifichiamo una serie di esercizi semplici ed efficaci da svolgere al domicilio.

Il trattamento va eseguito

in questa sequenza:

- 1) Posture e/o Pressione Espiratoria Positiva (PEP);
- 2) esercizi respiratori;
- 3) tosse.

1) **Pressione Espiratoria Positiva (PEP) e/o Posture drenanti**

Questi esercizi sono adatti per rimuovere le secrezioni dalla periferia (dalle zone più basse del polmone) e facilitare la loro risalita verso la bocca. Queste tecniche vanno eseguite per prime ed è possibile scegliere una o l'altra a seconda della preferenza e dell'efficacia.

È una tecnica molto efficace e poco costosa che si può realizzare anche a casa.

Materiale necessario:

- bottiglia da 2 litri vuota;
- 5-7 cm. di acqua del rubinetto.

Modalità di esecuzione:

- mettersi in posizione comoda, inspirare dal naso, espirare lentamente e profondamente dalla bocca, facendo gorgogliare l'acqua;
- eseguire per una decina di minuti, con periodi di pause, se necessario.

I cambi di posizione permettono la mobilitazione del ►►



NumeroVerde
800194848



**CASA DI CURA
e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

Viale Maria Bakunin, 171
Parco San Paolo - 80126 Napoli
Centralino Tel: 081-7283144
www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it
www.napoli1.pneumonet.it
napoli@pneumonet.it

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

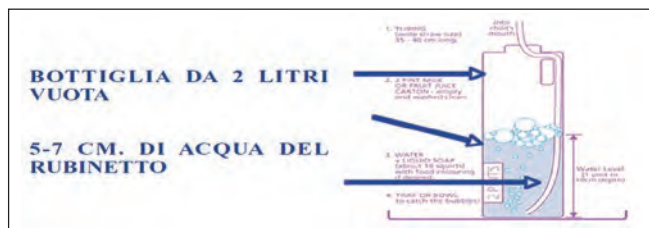
Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività clinica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno



- muco e facilitano l'espettorazione. La posizione da mantenere è specificata nella figura.

È necessario mantenere la posizione 10-15 minuti su un fianco, e poi altri 10-15 minuti sull'altro.



2) Esercizi respiratori

Questi esercizi sono importanti per facilitare il transito del muco verso la bocca. Devono essere eseguiti dopo la bottiglia o dopo aver eseguito almeno 20 minuti di posture drenanti.

Ci si deve porre in una posizione comoda ed eseguire cinque respiri con la bocca ben spalancata cercando di espirare in modo vigoroso e fino alla fine dell'espirazione. E' necessario riposare fino alla normalizzazione del respiro e ripetere l'operazione per almeno 3 volte.

3) La tosse

La tosse è un meccanismo fisiologico di difesa che il nostro organismo mette in atto per espellere agenti potenzialmente nocivi come virus, batteri, polveri e altre sostanze irritanti. Uno dei principali obiettivi riabilitativi è insegnare al paziente a tossire bene.

Per eseguire un colpo effica-

ce si deve porre il tronco in posizione verticale, eseguire una inspirazione lenta e profonda e sforzarsi di tossire vigorosamente una sola volta evitando colpetti ripetuti e poco vigorosi. Si dovrebbe tossire solo quando si sente che l'ingombro di catarro si trova nelle alte vie eseguendo al massimo 3 colpi di tosse, seguiti da un adeguato periodo di riposo prima di tossire nuovamente.

► Tecniche di risparmio energetico

Per migliorare la sensazione di mancanza di fiato durante l'attività fisica e le attività impegnative della vita quotidiana esistono diversi accorgimenti che il fisioterapista può insegnare al paziente durante un programma di riabilitazione respiratoria. Qui evidenziamo alcune delle più semplici regole in merito:

- durante l'attività inspirare dal naso ed espirare soffiando con le labbra socchiuse;
- inspirare durante i movi-

menti in cui si alzano le braccia e si espande il torace ed espirare quando le braccia si abbassano e il torace e l'addome si comprimono;

- quando si esegue uno sforzo intenso come il sollevamento di un peso eseguire prima qualche respiro tranquillo e poi compiere lo sforzo in espirazione;
- imparare ad ascoltare il respiro e fermarsi prima di arrivare alla massima sensazione di mancanza di fiato;
- programmare l'attività da svolgere, eventualmente prevedendo pause intermedie.

In conclusione, la riabilitazione respiratoria è indicata ed efficace nei pazienti con malattie respiratorie come la bronchite cronica e l'enfisema che hanno una incapacità a svolgere le attività della vita quotidiana ed hanno difficoltà ad effettuare attività fisica (es. salire le scale).

Tale indicazione esiste anche per i pazienti che hanno una malattia polmonare associata al deficit di alfa-1 antitripsina. ■

*Bruno Balbi
Istituti Clinici Scientifici
Maugeri, Veruno (NO)
Presidente Comitato
Scientifico Alfa 1 AT*

Associazione Nazionale Alfa1-AT – ONLUS

Sede legale: via Galilei, 24 – 25068 Sarezzo (BS)
Sede operativa: via Puccini, 25/A – 25068 Sarezzo (BS)
Tel.: +39 335 7867955, +39 335 7599026,
Fax: +39 030 8907455
info@alfa1at.org - www.alfa1at.it
Skype: alfa1.italia.generico

Un calcio al fumo



Un calcio al fumo: un progetto, un gesto simbolico per aiutare giovani e adulti a essere realmente consapevoli dei danni causati dalla dipendenza da fumo di sigaretta. Nasce a Torino nel 2016, con l'intento di fare formazione e informazione sulle patologie respiratorie, attraverso un congresso ECM e un evento educativo rivolto alla cittadinanza, con la possibilità di effettuare una spirometria gratuita. L'intenzione del *format* è di diventare itinerante per

raggiungere giovani e adulti a livello locale e nazionale. Dal successo conseguito e la collaborazione determinante fra l'organizzatrice del *format*, Caterina Soldi Planning&Events e Federfarma Umbria, Un calcio al fumo arriva in Umbria, nota come una delle regioni italiane con il più alto tasso di fumatori e malati respiratori. Una squadra motivata, una famiglia che vuole crescere, acquisendo *partner* importanti per risultati sempre più interessanti e utili. Progettando la sua evoluzione, Un calcio al fumo incontra AMAR onlus, molto attiva sul territorio umbro con esperienze pregresse in progetti importanti di vita associativa, a vantaggio della popolazione colpita da malattie respiratorie. AMAR Onlus

e Federfarma Umbria diventano due interlocutori chiave per sviluppare il progetto e sottoporlo all'attenzione di Istituzioni e opinione pubblica. Grazie all'attento lavoro di un comitato scientifico di eccellenza, costituito dai pneumologi Claudio Zamprogna, Marco Dottorini, Roberto Tazza, e la *partnership* con AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri), il progetto richiama l'attenzione di medici e *partner* importanti del mondo sanitario e farmaceutico, che colgono immediatamente il profondo valore *educational* di Un calcio al fumo.

Il progetto è pronto, quindi, per accogliere e intercettare giovani, adulti e anziani, attraverso molteplici iniziative con risultati tangibili ed efficaci.

Un calcio al fumo 2017 diventa lo strumento chiave per parlare ad oltre 1.400 giovani, attraverso iniziative ludiche e sportive con la partecipazione del Perugia Calcio e della Ternana, la mostra "No smoking be happy" (un progetto a cura della Fondazione Umberto Veronesi), a cui studenti e docenti partecipano con grande interesse, a medici ed operatori sanitari al convegno ECM "Polmoni in fumo", a tutti i cittadini attraverso la campagna di prevenzione "Il ►►





► soffio che previene”, realizzata grazie alla collaborazione attiva fra Federfarma Umbria, Farma Service Centro Italia srl e Novartis.

Grazie alla campagna “Il soffio che previene” emergono

risultati importanti e utili per la salute dei cittadini e per la Regione: 772 spirometrie gratuite eseguite in soli 10 giorni nelle farmacie aderenti di Perugia e Terni, di cui 162 casi da approfondire con accerta-

menti specialistici, innescando un meccanismo funzionale di presa in carico e supporto del paziente, tramite la collaborazione tra farmacisti, medici di medicina generale e specialisti. La stretta correlazione tra il fumo di sigaretta degli utenti potenzialmente a rischio o già affetti da BPCO (Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva), rispetto alle evidenze emerse dalla campagna “Il soffio che previene”, dimostra ancora una volta quanto sia fondamentale realizzare progetti di prevenzione e informazione, continuando ad evolvere nel tempo, intercettare i flussi giusti e accogliere nuove idee.

Da questo intento, nasce Un calcio al fumo educational con l’obiettivo di raccogliere un appello corale dei docenti, ►►



► che ricercano per i loro studenti un progetto innovativo che sappia parlare ai giovani con esempi concreti. Un calcio al fumo educational arriverà nelle scuole di Perugia a settembre e coinvolgerà direttamente 420 studenti, attraverso laboratori chimico-fisici a cura degli animatori scientifici di Psiquadro, incontri formativi e informativi a cura del comitato scientifico di progetto e dei medici volontari aderenti ad AMAR onlus, con il supporto operativo dei farmacisti di Federfarma Umbria, che porteranno la loro esperienza al servizio e per il bene del prossimo.

I giovani partecipanti avranno, inoltre, due grandi opportunità: poter effettuare una spirometria digitale attraverso un *device* all'avanguardia e dialogare in diretta *webinar* con gli esperti del Congresso Nazionale AIPO, per un confronto educativo e costruttivo. Gli studenti dovranno anche realizzare dei brevi *spot* antifumo per trasmettere, attraverso un linguaggio mediatico e tecnologico a loro affine, contenuti virali di prevenzione.

Dal pensiero all'azione, tanti sono stati i passi compiuti da Un calcio al fumo, celebrati e riconosciuti dai media con oltre 100 pagine di rassegna stampa, servizi televisivi, interviste radiofoniche.

Dal pensiero all'azione, il *team* Un calcio al fumo è stato piacevolmente travolto dall'attenzione e l'impegno di tutti i *partner*, che hanno rinnovato e confermato le sponsorizzazioni fra cui spicca Novartis, autore di numerosi progetti di



prevenzione e sensibilizzazione, attivi sul territorio, in collaborazione con Federfarma Umbria.

La grande partecipazione al *format*, la rinnovata volontà di sostegno da parte di Istituzioni, *partner* sanitari, associazioni di pazienti e medici, cittadini, studenti e docenti, confermano quanto sia importante continuare ad impegnarsi per sviluppare una cultura della prevenzione, perché tutti siamo vettori di comunicazione fondamentali per la nostra salute e quella del mondo in cui viviamo.

Squadra che vince non si cambia... Il *team* sta già pensando ai prossimi anni, a contenuti ancora più ampi e coinvolgenti, con un unico obiettivo immutato nel tempo: guardare Tutti insieme ad un futuro più sano. ■

Il Team Un calcio al fumo

In partnership con:

*Associazione Italiana
Pneumologi Ospedalieri (AIPO)*

*Fondazione Cassa di
Risparmio di Perugia*

Federfarma Umbria

Novartis

Caterina Soldi Planning & Events

Farma Service Centro Italia Srl

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

AMMP presente alla gran fondo “La via del sale”



In occasione della 23esima Igran fondo “La Via del Sale” l’Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) è stata ospite della 29° Granfondo del Sale negli stand dell’Expo per parlare di malattie rare polmonari.

Un’importante opportunità per incontrare persone e parlare di malattie rare polmonari. Patologie che colpiscono pazienti rubando i loro respiri e rendendoli troppo spesso “soli” e “senza voce”.

Proprio per questo AMMP onlus persegue tra le sue finalità, oltre al sostegno della ricerca scientifica, il supporto diretto ai pazienti nonché la promozione di progetti di sensibilizzazione all’interno dei quali dare la voce che meritano.

In griglia di partenza per AMMP il Professor Venerino Poletti direttore del U.O. di Pneumologia di Forlì e Presidente AIPO insieme ad



Achille Abbondanza e il padre, Umberto (84 anni), che ha accompagnato il figlio malato nelle due edizioni di “Pedalando l’Italia senza Perdere un Respiro” 2017 e

2018. Parte del gruppo anche Giorgio Gazzoni, 60 anni, di Brescia, un trapiantato di polmoni precedentemente affetto da IPF che racconta: “L’IPF, come altre malattie ►►



► polmonari piano piano toglie il respiro. Il respiro, un gesto scontato e apparentemente semplice ma che per molti malati non lo è affatto!”

Hanno partecipato anche amici non malati, che come nella miglior tradizione ciclistica tirano il gruppo perché chi ha più forze tira e aiuta quelli che sono in difficoltà! Nessuna competizione ma voglia di esserci e condividere una storia, un viaggio, un percorso, un respiro!

Il gruppo, nonostante le previsioni meteo, è arrivato al traguardo asciutto e soddisfatto dopo 77 km di respiri condivisi per dimostrare quanto lo sport e soprattutto l'essere un gruppo sia importante per raggiungere i propri traguardi.

Nella giornata di presentazione dell'evento presso il Fantini Club di Cervia, AMMP onlus ha consegnato a Claudio Fantini il riconoscimento “Amico dei Polmo-



ni e della Ricerca Scientifica” targa dedicata a tutti coloro che sostengono con costanza e impegno i progetti di AMMP onlus.

Tra i progetti che vogliamo citare certamente il *Sharing Breath*, www.sharingbreath.com che, iniziato lo scorso anno, vedrà il suo culmine il 21 settembre prossimo, presso Piazza Saffi a Forlì, con un evento in collaborazione con la Settimana del Buon Vivere, Unione Trapiantati Polmone di Padova onlus, Un Soffio di Speranza - Il Sogno di Emanuela onlus di Pistoia.

“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 dare”, spiega l'Ing. Matteo Buccioli Presidente AMMP onlus. ■

*Matteo Buccioli
Presidente AMMP onlus*



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

AMOR si incontra

Un sabato pomeriggio insieme: una boccata di ossigeno per l'anima

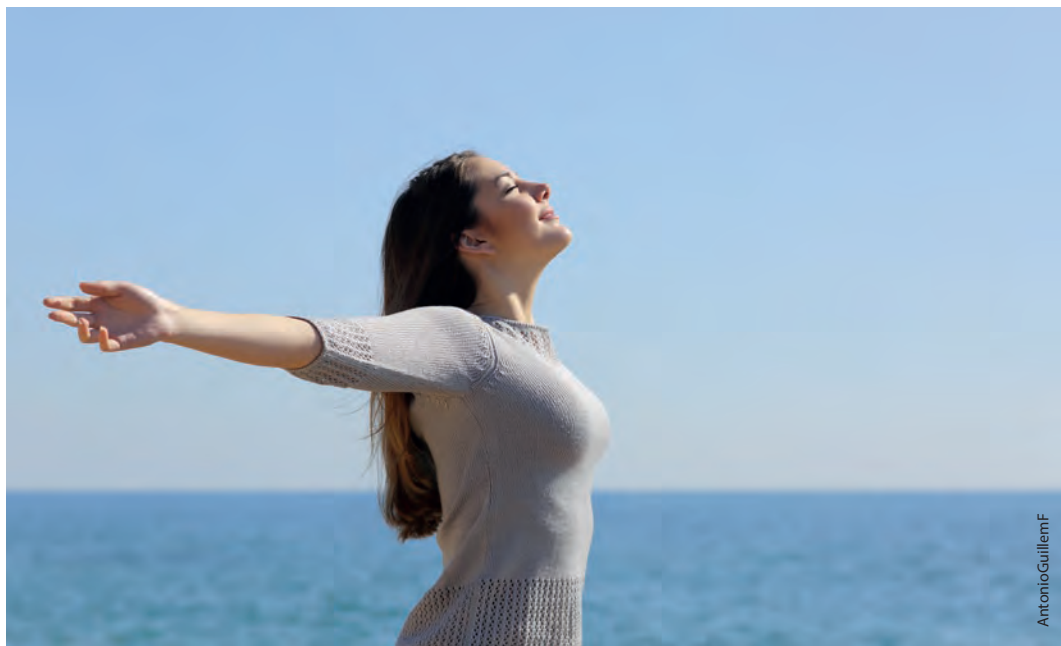


Uno degli incontri di sostegno psicologico in gruppo, che AMOR organizza per i suoi iscritti, condotto dalla psicologa Daniela Branà si è rivelato leggero e piacevole per i partecipanti, sollevati per qualche ora da una quotidianità che spesso assume tratti di pesantezza, monotonia e chiusura.

Alcuni nuovi iscritti hanno condiviso sin da subito, in un clima di calda accoglienza, le difficoltà nell'affrontare diagnosi e presenza di *stroller*, ossigeno e concentratore, nella propria vita. Dopo un primo momento di conoscenza reciproca, ciascuno ha potuto esprimere non solo il vissuto circa la pro-

pria condizione di salute, ma anche pensieri di incoraggiamento agli altri, condivisione di strategie operative per affrontare le fatiche di una quotidianità modificata e influenzata da nuove condizioni del proprio corpo e talvolta anche da riserve e limiti mentali che ci poniamo nel rapporto con il mondo esterno. L'esperienza di coloro che già hanno affrontato e superato alcune problematiche, sia di gestione pratica della condizione di salute, sia di elaborazione emotiva della malattia, sia di gestione nel pensiero e nel comportamento dei rapporti con lo "sguardo degli altri", è stato di fondamentale supporto a chi sta affrontando i primi passi in un mondo sconosciuto e ahimè non scelto. Per i "senior" dell'ossigeno, invece, è stata l'occasione di prendere atto delle proprie ►►





AntonioGuillemF

► competenze di gestione di condizioni vissute all'inizio, come tutti, in modo passivo. Riuscire a sentire di avere strumenti per affrontare la quotidianità, che si è ridisegnata in sfaccettature talvolta faticose, costituisce una marcia in più per vivere con grinta la propria condizione di salute, imparando a concentrarsi sui punti di forza, sul lato positivo dell'esistenza, senza vedersi solo passivi in essa.

Rivedersi in qualità di "tutor" consente di percepire il percorso compiuto, rafforzandosi sulle proprie risorse. Quello che vogliamo sottolineare, come AMOR, è proprio il valore dell'essere associazione: un'unione di intenti, vissuti, difficoltà, risorse, un insieme orientato al benessere dei suoi iscritti. Sarà banale, sarà inflazionato, ma davvero l'unione fa la

forza, nel senso che l'incontrarsi nella condivisione ricca di energie nuove, riesce a infondere speranza, calore e colore a vite che purtroppo, per il progressivo isolamento dovuto alle condizioni imposte dalla malattia, tendono a scolorire, ad impoverirsi e a rinchiudersi nelle proprie case ovattate, nel tentativo di proteggersi.

Il rischio è quello di un ripiegamento della propria vitalità nei luoghi nascosti della propria anima, in una

condizione di triste solitudine. AMOR intende portare avanti con tenacia e fiducia questo progetto di incontro e condivisione, attraverso la strutturazione di tempi di intrattenimento libero, di passatempi piacevoli (carte, attività manuali...) e spazi di confronto e parola.

Amor... insieme per 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

Definisci la tua asma. La nuova campagna di sensibilizzazione



Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, in molti Paesi la prevalenza dell'asma è aumentata negli ultimi decenni. Si ritiene infatti che ad oggi nel mondo ci siano almeno 300 milioni di persone affette da asma (il 5-20% della popolazione mondiale) e si prevede che il tasso di incidenza possa aumentare nei prossimi anni, in particolare nei Paesi più sviluppati. Si stima inoltre che attualmente circa il 10-15% dei bambini e circa il 7-8% della popolazione adulta soffrano di asma, anche se questo dato in prevalenza varia da un Paese all'altro. In Italia infatti si calcolano 3 milioni di persone con asma, dei quali il 10% (circa 300mila) con una forma incontrollata: un dato in costante aumento.

A favore di questi pazienti, dopo la campagna nazionale



REGIONE DEL VENETO
ULSS9
UNIONE LOCALI SERVIZI SANITARI

Azienda ULSS 9 - Scaligera

Sede Legale Via Valverde, 42 - 37122 Verona
cod. fis. e P. IVA 02574990234

Ospedale di Sotgiorgo/Villafranca - UOC Pneumologia - Direttore: Dott. Guido Polèse
UOS Pneumologia Respiratoria - Responsabile: Dott. Silvia Tognella

GIORNATA MONDIALE DELL'ASMA

7 MAGGIO 2019



Incontriamoci il 7 maggio
dalle 9 alle 12
all'Ospedale Magalini
Villafranca

PORTE APERTE CON ACCESSO GRATUITO

Potrai ricevere informazioni sull'asma,
effettuare la spirometria semplice
e la valutazione
sulla modalità di assunzione degli inalatori



WORLDASTHMADAY

MAY 7, 2019 | GINASTHMA.ORG/WAD | @GINASTHMA



di informazione e sensibilizzazione "Chiamala col suo nome" realizzata nel 2018 in collaborazione con altre 6 associazioni di pazienti, nel 2019 Respiriamo Insieme Onlus, come membro attivo di GAAPP in Italia (un'or-

ganizzazione mondiale nata per sostenere e responsabilizzare i pazienti con asma, allergie eczema e orticaria), è impegnata nella campagna "Definisci i tuoi diritti nella gestione dell'asma".

La campagna, partita il 1 ►►

► maggio 2019 in contemporanea nel mondo, ha l'obiettivo di accrescere la conoscenza sulla patologia asmatica e di migliorare l'accesso ai percorsi di cura per i pazienti. La campagna "Definisci la tua asma" è una campagna di sei settimane, dal 1 maggio al 15 giugno che ha l'obiettivo di educare i *caregiver*, i medici, i pazienti e le loro famiglie sulle cure che i pazienti asmatici gravi meritano e su come ottenere un adeguato percorso di cura.

Uno degli obiettivi dell'Associazione è infatti quello che i pazienti siano sempre più consapevoli dei propri bisogni di cura e dei relativi diritti, in modo da essere promotori della propria salute sapendo chiedere le più innovative tecniche e terapie per una migliore gestione della propria malattia.

Come ogni anno, il primo martedì del mese di maggio, ricorre inoltre "La Giornata Mondiale dell'Asma", evento celebrato in oltre 35 Paesi di tutto il mondo fin dal 1998 e promosso dalla *Global Initiative for Asthma* (GINA) allo scopo di aumentare la consapevolezza delle cause e degli effetti dell'asma. Il tema identificato per quest'anno dal GINA è *S.T.O.P. for Asthma* per porre l'attenzione sui quattro cardini della gestione dell'asma: valutare i Sintomi, Testare la risposta, Osservare e valutare, Procedere a sistemare il trattamento.

In occasione de "La Giornata Mondiale dell'Asma" i volontari dell'associazione Respiriamo Insieme in colla-



borazione con la direzione dell'ULSS 09 "Scaligera" rappresentata dal Dott. Guido Polese, Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Pneumologia, alla Dott.ssa Silvia Tognella, coordinatrice dell'ambulatorio asma grave e al personale infermieristico dell'Ospedale di Villafranca il giorno 7 maggio 2019 hanno incontrato tanti cittadini, tanti pazienti e i loro *caregiver* realizzando spirometrie e consulenze specialistiche, fornendo materiale informativo ed educativo, ascoltato e guidato molti nuovi pazienti ad accogliere e meglio gestire la propria patologia asmatica e respiratoria. Un'iniziativa che, in un clima accogliente e rispettoso, ha garantito la ne-

cessaria divulgazione scientifica al paziente che, come detto, sempre più deve essere attore principale della propria salute e della promozione della salute collettiva del proprio contesto sociale di vita. ■

Simona Barbaglia
Presidente Associazione
Respiriamo Insieme

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Il progetto Respiro Vivo per informare ed educare i giovani



Si è concluso il 22 maggio a Termini Imerese (PA), presso Villa Palmeri, il progetto dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo, "Respiro Vivo" in collaborazione con ARI-AAA3 Onlus. Questo progetto, oltre a informare il pubblico sulle patologie del respiro e sulle allergopatie, nonché promuovere la prevenzione e stili di vita sani, è stato l'occasione per fare festa all'insegna del divertimento e della musica.

Il progetto si prefigge anche di prendersi cura della comunità, aumentando la consapevolezza dei singoli studenti e degli adulti di riferimento, circa la percezione dei rischi che minacciano la salute personale e collettiva.

L'iniziativa si è avvalsa dell'importante collaborazione con gli Istituti superiori "Gregorio Ugdulena" e "Stenio" con l'obiettivo di far prendere ai ragazzi la consapevolezza della percezione dei reali rischi che minacciano la salute.

Durante la mattinata sono stati effettuati gratuitamente agli alunni, previa autorizzazione dei genitori, e a chi ne faceva richiesta, una visita pneumologica, la saturimetria (misurazione ossigeno periferico) e ove, necessario, un esame spirometrico.

Il progetto si è articolato in un primo incontro che si è svolto presso il liceo classico "Gregorio Ugdulena" dove, a tre alunni per classe (*peer educator*) sono stati forniti messaggi e contenuti generali per la promozione della salute, e più approfonditamente, della conoscenza della fisiologia e della patologia respiratoria, correlata a stili di vita e abitudini voluttuarie. Gli stessi, nei giorni successivi, hanno approfondito gli argomenti e prodotto cartelloni ed elaborati, che sono stati espo-



sti durante la mattinata della manifestazione. Un secondo incontro sempre presso il liceo classico dove Daniela Gaeta, presidente ARI-AAA3 onlus ha distribuito ai ragazzi e ai docenti materiale informativo e ha proiettato immagini e video per sensibilizzare maggiormente i ragazzi sulle allergopatie e le possibili conseguenze di tali patologie sulla qualità di vita. ■

Daniela Gaeta
Presidente ARI-AAA3



ARI-AAA3 Onlus

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

25 Anni di Diritti e Tutele dalla Legge 548/93: monitoraggio delle risorse e uniformità nelle cure, le nuove sfide per una patologia che cambia



LIFC

Lega Italiana
Fibrosi Cistica

O N L U S

L'aspettativa di vita per le persone con fibrosi cistica è aumentata. Ora la sfida sta nel migliorare sempre di più la qualità e la durata della vita, centrando l'attenzione soprattutto sui pazienti adulti e su temi come l'assistenza e le cure. Questo il messaggio lanciato dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC, nel corso del convegno in Senato per i 25 anni dalla legge 548 del 1993, sulle *Disposizioni per la Prevenzione e la Cura della Fibrosi Cistica*.

Precedentemente all'entrata in vigore della Legge, tra il 1988 e il 1991, l'età media di sopravvivenza si attestava sui 14,7 anni (+152 per cento al 2016).



“La legge – ha evidenziato Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC – rappresenta ancora oggi un modello di *welfare* per il livello di assistenza che assicura ai pazienti e alle loro famiglie. Bisogna fare però un passo avanti per garantire alle persone in età adulta la migliore qualità di vita che passa anche dalla realizzazione professionale e dalla possibilità di curarsi presso strutture adeguate,

non più pensate a misura di bambino”.

A venticinque anni dall'entrata in vigore della Legge, infatti, è giusto chiedersi a che punto siamo: cosa è stato fatto, quanto resta da costruire. Senza sottovalutare la necessità di ridisegnare i pilastri dell'assistenza e delle cure in funzione delle nuove sfide che i pazienti si trovano ad affrontare. È per rispondere a questi interrogativi che, su ►►



► iniziativa della Senatrice Paola Binetti, il 3 aprile, LIFC ha riunito a Roma presso la sala ISMA del Senato della Repubblica, rappresentanti del mondo delle istituzioni, di quello scientifico e delle associazioni di pazienti, chiamati a un confronto costruttivo e indispensabile.

Un incontro quindi, non solo celebrativo, ma di interlocuzione con le istituzioni, in linea con il bisogno di garantire, su tutto il territorio nazionale, la corretta applicazione della Legge.

E se 25 anni fa, grazie all'impulso decisivo di Maria Pia Garavaglia, allora Ministro della Salute e alla tenacia del professor Gianni Mastella, che della legge 548/93 è stato il padre, si sono poste le basi di un modello assistenziale unico in Europa, oggi la responsabilità delle nuove sfide è in carico all'associazione di pazienti che in questi 25 anni ha tutelato e difeso la legge e, con essa, i diritti di pazienti e famiglie.

Anche l'allungamento dell'aspettativa di vita deve essere gestito – ha affermato Rossana Boldi, Vicepresidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati – i pazienti adulti devono poter avere spazi dedicati per le cure, supporto psicologico dedicato e anche un sostegno per poter

vivere una vita il più normale possibile anche lavorativa e familiare. Dello stesso parere l'onorevole Andrea Giaccone, Presidente della Commissione Lavoro Pubblico e Privato, secondo il quale un aspetto su cui bisogna ancora lavorare è il completo inserimento del paziente nella società.

L'evento si è concluso con un tavolo di lavoro tecnico-scientifico, coordinato da Cesare Braggion con Francesco Blasi, Carlo Castellani, Valeria Raia e Luigi Santambrogio, per sottolineare quanto lavoro ci sia ancora da fare per combattere questa patologia e far sì che i pazienti possano vivere una vita normale. ■

Serena Massucci
Lega Italiana Fibrosi Cistica



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus - LIFC

viale Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel. +39 06.44254836
segreteria@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it

Nuove Linee Guida INPS sulle distrofie muscolari



C'è una novità importante per le persone con distrofia di Duchenne, malattia neuromuscolare che interessa bambini già in tenera età: è stata pubblicata la comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla distrofia di Duchenne e di Becker utile a migliorare la valutazione medico legale della persona con queste patologie in sede di accertamenti per gli stati di invalidità, handicap e disabilità. Per accedere ai sostegni assistenziali, ai servizi di supporto all'inclusione scolastica, alle provvidenze economiche per invalidità civile, alle agevolazioni lavorative per i familiari, è infatti necessario che venga riconosciuto uno specifico status. L'iter prevede una o più visite di accertamento presso commissioni pubbliche (ASL o INPS).

In questi anni è stata sottolineata una certa disomo-



geneità nella valutazione delle condizioni sanitarie di questi bambini e, talora, una limitata consapevolezza dei risvolti clinici e assistenziali che quelle situazioni comportano.

In questi mesi l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e Parent Project hanno ricercato e ottenuto un formale confronto con il Coordinamento generale

medico legale della Commissione medica superiore di INPS. Lo scopo è di fornire ai medici e operatori delle commissioni medico legali in sede di valutazione e verifica dell'invalidità civile e della condizione di handicap (legge 104/1992) uno strumento operativo per orientare e rendere omogenea la valutazione sulla distrofia di Duchenne e di Becker. ►►



► Il documento, pubblicato nel sito INPS nell'elenco delle linee guida adottate dal Coordinamento generale medico legale, vede una prima parte dedicata alla descrizione del quadro clinico e dei trattamenti, dettagli utili a un corretto inquadramento medico scientifico da parte delle Commissioni anche rispetto alle possibili complicanze o comorbidità, cioè la compromissione di altri apparati e funzioni (respiratorie, cardiache, cognitive, ecc.).

La seconda parte, quella che ha un impatto diretto sulle persone con distrofia di Duchenne e di Becker, è relativa agli aspetti di valutazione medico legale, cioè quali criteri devono seguire le Commissioni.

Inoltre la comunicazione INPS, pur raccomandando di evitare schematismi, distingue fra età prescolare (diagnosi particolarmente precoce) ed età scolare e successiva, oltre a considerare la presenza di comorbidità. Ten-

denzialmente in tenera età e in assenza di comorbidità viene suggerito il riconoscimento dei requisiti sanitari che danno diritto all'indennità di frequenza. In presenza di comorbidità o della perdita di una efficace deambulazione autonoma (non basta reggersi in piedi e muovere qualche passo), le Commissioni dovrebbero riconoscere i requisiti per l'indennità di accompagnamento.

In queste situazioni vengono anche sempre riconosciuti i requisiti per la concessione del contrassegno disabili (parcheggio e circolazione) e la "voce fiscale" che consente

di accedere alle agevolazioni tributarie per l'acquisto di veicoli senza avere l'obbligo di adattare il mezzo.

La condizione di handicap grave (art. 3, comma 3, della legge 104/1992) viene invece riconosciuta in presenza di diagnosi acclarata di distrofia di Duchenne, a prescindere dall'età o da altre condizioni complesse.

Altro elemento significativo: in tutti i casi non verrà più prevista la rivedibilità delle condizioni. La richiesta di revisione potrà comunque essere richiesta direttamente dalle famiglie o dagli interessati se maggiorenni.

Il documento è scaricabile qui: https://www.inps.it/documenti/legatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Le_distrofie.pdf. ■

*Alessandra Piva
Ufficio Stampa UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org

IPF, accettazione ed elaborazione della diagnosi



Patologia degenerativa e invalidante: forse tra i termini più temuti da chi si accinge a ricevere una diagnosi. Termini che appartengono alla definizione di molte malattie rare come la fibrosi polmonare idiopatica (IPF).

Una diagnosi che scatena traumi profondi, che cambia la nostra vita e quella dei nostri familiari. Che ci costringe a fare i conti con le nostre paure ataviche: l'impotenza, la sofferenza e la morte.

Per affrontare in modo positivo una diagnosi di questo tipo è necessario un forte processo di rielaborazione razionale ed emotiva, la cosiddetta "elaborazione del lutto", quel sentimento di lacerante dolore che proviamo in seguito ad una perdita personale importante. E un vero e proprio lutto si verifica anche in seguito ad una diagnosi infausta, che ci fa

modificare profondamente l'immagine che abbiamo di noi stessi. Che ci fa soffrire per la perdita della nostra autonomia, delle capacità di gestire il nostro futuro.

Secondo la teoria dell'elaborazione del lutto, con-

frontate con una grande perdita o dolore le persone attraversano cinque fasi: lo *shock*; la negazione, cioè quel meccanismo di difesa che ci porta a non volere credere a ciò che accade; la rabbia e il desiderio di ribellione; la ►►



ZaraMuzafarova

► negoziazione, cioè la ricerca di spiegazioni e soluzioni; la depressione, cioè una resa; e infine l'accettazione seguita (forse) dalla speranza.

Anche nel caso delle malattie rare, la prima fase è quella del rifiuto: "non è possibile, andrò da altri professionisti, farò altre analisi". Nel momento in cui non è più possibile chiudere gli occhi, inizia la fase della rabbia, contro sé stessi, i medici, i familiari, la ricerca scientifica non adeguata. La rabbia lascia lentamente il posto alla fase della contrattazione, in cui ci si chiede se esista la possibilità di fare qualcosa per cambiare la situazione: "Se andassi a farmi operare all'estero...", "se Dio ascoltasse le mie preghiere...", sono i pensieri dominanti. Subentra la fase della depressione, in cui la consapevolezza prende il posto della negazione e della rabbia, sostituite da un senso di sconfitta. Infine, tutte le emozioni provate diventano meno intense, fino all'accettazione della perdita.

Nel difficile percorso verso l'accettazione, la consulenza psicologica individuale – o nell'ambito di gruppi di pazienti e di familiari – dovrebbe costituire parte integrante del percorso di cura rivolto alle persone con malattie rare, una consulenza che tiene conto della "Psicologia della Salute", ossia quel ramo della scienza che, affrontando i processi alla base della malattia, esalta la insospettabile capacità degli esseri umani di affrontare efficacemente le avversità incontrate, dando

nuovo slancio alla propria esistenza e persino di raggiungere mete importanti: la resilienza. La sfida, in parole povere, è quella di cambiare sé stessi insieme all'evento traumatico, riconoscendo il dolore senza perdere la capacità di impegnarsi nella vita in modo attivo e propositivo.

Questo tipo di percorso – integrazione tra cure mediche, assistenza infermieristica, esami medici specifici e consulenza psicologica gratuita – viene efficacemente praticato dall'*équipe* che si occupa in modo specifico dell'IPF nel reparto di pneumologia dell'Ospedale San Camillo di Roma, coadiuvato dalla nostra associazione di pazienti e familiari, Un Respiro di Speranza (<http://www.unrespirodisperanza.it/>).

Trovo toccanti ed estremamente positive le parole di una ragazza americana afflitta da una malattia rara degenerativa: "Non sono in grado di attraversare la vita velocemente come prima, ma ora so quanto sia importante rallentare e non lasciare che la vita ti passi accanto. Potrei non avere molti giorni buoni fisicamente, quindi sono arrivata ad apprezzare molto di più le belle giornate.

Potrei aver perso un sacco di cose in questa battaglia, ma

ho anche acquisito un sacco di cose. Ho una visione nuova e migliorata della vita. Ho incontrato persone straordinarie che stanno combattendo la stessa battaglia o vogliono offrirmi supporto nella mia. Ho una grande squadra di operatori sanitari che vogliono aiutarmi a vivere la mia vita nel modo più completo possibile. Sono più brava a mettere le cose in prospettiva e non a perdere il mio tempo con le piccole cose. Non rimpiango tutte le cose che ho perso perché hanno lasciato spazio a tutte le cose che ho guadagnato". ■

Rosa Ioren Napoli
Presidente
Un Respiro di Speranza

Un Respiro di Speranza Onlus

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

Facciamo i conti, per star meglio!



La Fibrosi Polmonare Idiopatica è una malattia rara, eppure a fare i conti con questa malattia sono in molti.

Si stima che in Italia l'incidenza di IPF annuale vari tra 7,5 e i 9,3 casi per 100.000 abitanti e la prevalenza sia tra i 25,6 e i 31,6 casi per 100.000 abitanti.

Fare i conti con la Fibrosi Polmonare Idiopatica, vuol dire contare i propri respiri, controllare i valori della saturazione, contare i gradini che mancano per arrivare a casa, dover interrompere una telefonata perché costa fatica parlare, e questi sono solo alcuni dei gesti che un malato di IPF si trova a compiere tutti i giorni, più volte al giorno.

È semplice come respirare per un malato di IPF non vale, mancano la spontaneità del gesto, la possibilità di compierlo, subentrano la paura e la necessità di aiuto.

Quindi i conti a volte non tornano e la battaglia con l'IPF non permette a chi ne soffre di vivere serenamente la propria quotidianità, fatta



di difficoltà che fanno dimenticare quanto anche le piccole cose, possano essere straordinariamente belle.

Noi dell'Organizzazione di Volontariato (ODV) Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia" lo sappiamo bene. I nostri associati sono malati, altri lo sono di riflesso, quotidianamente ci troviamo ad affrontare piccoli e grandi problemi legati alla patologia, e sappiamo quanto può essere difficile trovare un equilibrio che faccia star bene, o ritrovare la serenità necessaria per vivere, nella consapevolezza di essere malati.

Per convivere con una malattia rara come l'IPF, bisogna imparare a conoscere e rispettare i propri ritmi, gestire gli stati emotivi e avere una grande determinazione nell'affrontare, prima la diagnosi, poi il percorso e soprattutto il decorso della malattia, ci vuole una grande forza e le persone malate sono chiamate ad averla ad ogni respiro!

A questo appello devono rispondere anche le persone che vivono la malattia di riflesso; familiari, figli parenti e amici, per quanto amore possano dare, e per quanta volontà possano metterci, si ►►



pressmaster

► trovano a dover fare i conti con i limiti umani, che possono far inciampare anche le persone più forti e tenaci.

Noi dell'ODV Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia", sappiamo che i malati di IPF sono degli eroi, ma sappiamo anche che gli eroi a volte inciampano, si scoraggiano e hanno paura. Il nostro obiettivo è credere tenacemente che facendo piccole cose, si possano ottenere grandi cose e ci siamo attivati perché queste non restino solo parole!

Ci siamo impegnati molto per un progetto importante che mira a preservare la qualità della vita e dal mese di marzo abbiamo attivato lo "Sportello psicologico", un aiuto concreto, rivolto alle persone che convivono con l'IPF, mirato ad assistere, sia i malati di Fibrosi Polmonare Idiopatica sia i familiari che si trovano ad affrontare un momento di difficoltà.

L'Associazione ODV "Un Respiro di Speranza Lom-

bardia" è un canale di riferimento per molti malati di IPF e tutti noi conosciamo l'importanza di mantenere un canale di comunicazione aperto con i propri cari o con una figura di riferimento esterna alla famiglia che fa sì che si raggiunga la consapevolezza di essere al sicuro.

Fare i conti con la paura fa paura e per imparare a gestire l'emotività occorre, a volte, un supporto mirato e adeguatamente formato; insieme al nostro gruppo di supporto psicologico, abbiamo trovato il modo per rispettare i tempi e il ritmo dei nostri respiri e imparare il vivere quotidiano con la fibrosi polmonare idiopatica.

Tutti gli associati che ne sentono la necessità, potranno accedere gratuitamente allo sportello psicologico pre-

notando un colloquio individuale con le Dottoresse Silvia Crippa e Wilma Zonca che insieme all'*équipe* di pneumologi che seguono da vicino la nostra attività, hanno valutato l'importanza che può avere un adeguato supporto terapeutico, unito a un percorso psicologico, per vivere con consapevolezza il percorso con l'IPF e tornare ad essere protagonisti nelle vicende che accadono durante la vita, ritrovare il proprio ruolo all'interno della famiglia e soprattutto avere un atteggiamento pronto e reattivo nei confronti della malattia.

Facciamo i conti con l'IPF, conosciamo il valore di ogni singolo respiro, contiamo di far sempre meglio. L'Associazione ODV "Un Respiro di Speranza Lombardia" è impegnata sul territorio per informare e sensibilizzare quante più persone possibili perché crede fermamente che "Le persone più felici non sono necessariamente coloro che hanno il meglio di tutto, ma coloro che traggono il meglio da ciò che hanno. La vita non è una questione di come sopravvivere alla tempesta, ma di come danzare nella pioggia" (Kahlil Gibran). ■

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

Un Respiro di Speranza Lombardia

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

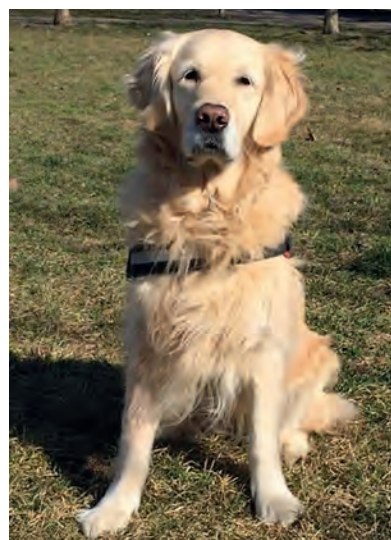
“IMPERA”: la *Pet Therapy* per persone colpite da tumore del polmone



Depressione, *fatigue*, stanchezza, ansia, disturbi del sonno e dell'umore colpiscono fino al 70% dei pazienti con tumore del polmone. Per affrontare questi sintomi, il 25 marzo scorso è partito a Torino il progetto “IMPERA” di *pet therapy*: due giorni alla settimana, per sei mesi, vengono proposte delle passeggiate di un'ora con cani addestrati nel Parco del Valentino (con partenza dalla Fontana dei Dodici Mesi). L'attività è promossa da WALCE Onlus (Women Against Lung Can-

cer in Europe – Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) in collaborazione con Te.C.A. (Centro Studi Terapie Con Animali).

“Nelle persone colpite da tumore polmonare, il sintomo acuto più frequente, prima e dopo il trattamento, è la *fatigue*, cioè uno stato di stanchezza profonda e prolungata – afferma la Prof.ssa Silvia Novello, Presidente di WALCE Onlus e Ordinario di Oncologia Medica presso l'Università degli Studi di Torino-. La *fatigue* raramente è descritta come un sintomo isolato, spesso è associata ad ansia, stress, depressione e disturbi del sonno, con un conseguente notevole impatto negativo sulla qualità di vita e sull'adesione alle terapie. In particolare, queste condizioni sono frequenti nei pazienti trattati radicalmente per tumore polmonare, sia con chirurgia che con trattamenti associati di chemioterapia e radioterapia, con un'incidenza che varia dal 50 al 70% dei casi. L'unico intervento che ha dimostrato prove solide di efficacia sulla riduzione della *fatigue* è l'esercizio fisico, che può agire anche nel ridurre i livelli di ansia e depressione. La maggior parte dei pazienti



non è stimolata a svolgere attività fisica in modo spontaneo. Nessuna delle linee guida attualmente in uso per la riabilitazione post-chirurgica o post-chemioradioterapica prevede azioni o atteggiamenti specifici finalizzati al miglioramento di sintomi residui come la *fatigue*. Da qui nasce questo progetto, basato sulle evidenze della *pet therapy* come strumento di potenziamento dell'attività fisica nei pazienti con tumore del polmone. Vogliamo cioè invogliarli a svolgere movimento all'aperto, in un ambiente extra-ospedaliero”.

Nel 2018 sono stati stimati, in Italia, oltre 41.500 nuo- ➤





► vi casi di tumore del polmone (più del 30% nelle donne), in Piemonte ogni anno sono circa 3.450 e 1.400 a Torino (e provincia). Il Ministero della Salute ha riconosciuto la validità scientifica delle terapie con animali nel 2003, ma già dal 1997 ha iniziato a sostenere diverse sperimentazioni rivolte a persone con disturbi cognitivi, comportamentali e psicologici.

“La *pet-therapy* si caratterizza per l’empatia e l’interazione tra l’animale e la persona sofferente – spiega il dott. Paolo Guiso, Medico Veterinario, Direttore S.S. Igiene Urbana Veterinaria Asl TO5 e Responsabile scientifico di Te.C.A. -. Le modalità te-

rapeutiche che prevedono l’utilizzo degli animali come strumento per migliorare il funzionamento fisico, emotivo, cognitivo e sociale degli esseri umani sono chiamate interventi assistiti dagli animali (AAI) e sono classificate in attività di assistenza agli animali (AAA), terapia assistita da animali (AAT) e servizi di programmi per animali (SAP). I risultati più evidenti appaiono nei pazienti adulti affetti da patologie neurologiche progressive, malattie cardiovascolari e nei bambini colpiti da autismo o da deficit cognitivi. I risultati terapeutici associati all’attività di assistenza agli animali sono il miglioramento della socializzazione, la riduzione dello stress, dell’ansia, della solitudine, il miglioramento dell’umore, del benessere generale e lo sviluppo delle abilità ricreative. La relazione tra il paziente e l’animale mira a restituire al malato autostima, sicurezza, capacità relazionale e, in molti casi, permette di riacquisire abilità psicologiche e motorie perse a causa della sofferenza”.

A cura della dott.ssa Simona Carnio (Medico Oncologo all’Ospedale San Luigi di Orbassano), della dott.ssa Maria Vittoria Pacchiana (Psicologa al San Luigi di Orbas-



sano e membro del Consiglio Direttivo di WALCE Onlus) e della dott.ssa Martina Gianetta (Infermiera di ricerca al San Luigi di Orbassano), il progetto “IMPERA” si avvale inoltre della fondamentale “collaborazione” di quindici cani addestrati (e relativi conduttori), di razze e taglie diverse: il cane – come ricordato dalla dott.ssa Barbara Picco, Presidente di Te.C.A. – è l’animale per eccellenza in questo tipo di attività. Il benessere derivato dalla sua presenza è, infatti, generale e ha basi chimiche e fisiche: il suo affetto stimola l’organismo a produrre endorfine, inducendo uno stato di tranquillità e rilassatezza”. ■

Silvia Novello
Presidente di WALCE Onlus
Federica Ferraresi
Comunicazione WALCE Onlus



WALCE - Woman Against Lung Cancer in Europe

c/o SSD Oncologia Polmonare
Regione Gonzole 10 - 10043 Orbassano (TO)
Segreteria e Relazioni internazionali
Tel.: +39 011 9026980 - Fax: +39 011 9038616
info@womenagainstlungcancer.eu
www.womenagainstlungcancer.eu



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

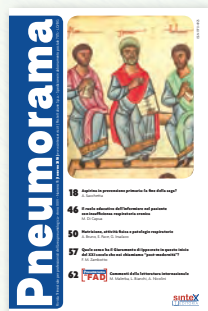
Fondazione Mondo Respiro ONLUS
Via Mons. Caviglioli, 10 | 28021 Borgomanero (NO)

☎ +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



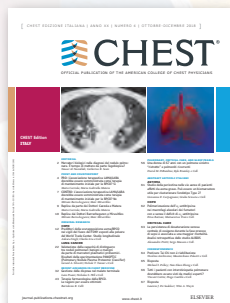
Trimestrale per
professionisti
dell'area
pneumologica,
strumento di
formazione e
aggiornamento
multidisciplinare



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

