

Orticaria: come diagnosticarla e
come gestirla pag. 11

Lo studio delle difficoltà motorie
nei disturbi dello spettro
autistico pag. 25

Giorgio Gaber e il Teatro
Canzone. Ci siamo anche
noi pag. 31

RESPIRO

ANNO XII
N° 45

PRIMAVERA
2019

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



**CADUTI NELLA RETE:
QUANDO SOCIAL E INTERNET
DIVENTANO UN RISCHIO
PER IL BENESSERE**



**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°45

PRIMAVERA 2019

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo Potenza (FE)

Eugenio Sabato (BR)

Antonio Sacchetta (TV)

Michele Vitacca (Lumezzane - BS)

Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

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

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

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

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

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di marzo 2019

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIRONews



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

Lo sport di squadra ha un effetto antidepressivo sui bambini

14 dicembre 2019 Update: 01



Praticare uno sport di squadra può cambiare la struttura del nostro cervello e ridurre il rischio di depressione nei bambini di età compresa tra i 9 e gli 11 anni

► Leggi tutto...

Annunciate le terme finaliste del Premio giornalistico Marco Luchetta

La voce dei pazienti 24 dicembre 2019 Update: 01

One leaves. Un videogioco per smettere di fumare

Prevenzione 24 dicembre 2019 Update: 01



ASSOCIAZIONE PAZIENTI

FOGLI INFORMATIVI

PARTNER DI RESPIRO



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

XVI EDIZIONE

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

Le nostre vite fra internet e social network,
ma siamo davvero più felici? | *C. Finotti*

La scheda

09

Cambiare passo | *C. Zerbino*

Gli articoli

11

Orticaria: come diagnosticarla e come gestirla
Si tratta di una delle patologie più frequenti
in coloro che soffrono di asma bronchiale | *C. Micheletto*

Trapianti d'organo in Italia
I pazienti raccontano la loro esperienza | *C. Finotti*

Caduti nella Rete: quando Social e internet
diventano un rischio per il benessere | *C.A. Viganò*

La terapia dell'OSA
e l'aderenza al trattamento | *F. Dal Farra*

Lo studio delle difficoltà motorie
nei disturbi dello spettro autistico | *A. Crippa*

Gli alimenti da evitare,
se si soffre d'asma | *V. Fratoni*

Cultura

31

Giorgio Gaber e Il Teatro Canzone
Ci siamo anche Noi | *A. Schiavulli*

La scheda

33

GARD: un'alleanza della quale
non si può fare a meno | *C. Finotti*

Quanto è gradita la rivista Respiro?
I risultati della Survey

La voce dei pazienti

36

Il progetto "Mangiare sicuro" | *M. Bianchi*

Il supporto psicologico
ai pazienti con BPCO | *P. Ciurluini, S. Rongoni*

Il telefono nelle malattie allergiche e respiratorie:
cosa dire e come comportarsi | *M. Canciani*

In festa con AMOR | *A. Pollastri*

Gravidanza e respiro:
sosteniamo la ventilazione! | *A. Vianello, A. Achille*

Chiamala col suo nome
La campagna di sensibilizzazione | *S. Barbaglia*

Contro le bufale del web e a favore della
corretta informazione sui biosimilari | *A. Celano*

Il respiro è vita | *A. Piva*

IPF, come affrontare
lo stadio finale della malattia

Acquisti prendendosi un Respiro | *P. Giampietro*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



AIPON
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGHI
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



Le nostre vite fra internet e social network, ma siamo davvero più felici?

Chiara Finotti



Questo numero della Rivista ospita un contributo che mostra come i *social network* abbiano cambiato il modo di percepire noi stessi e la realtà che ci circonda. Evidenze scientifiche dimostrano come, in taluni casi, si possano innescare fenomeni di dipendenza e di uso problematico di questi strumenti. È di qualche mese fa la notizia di una famiglia pugliese che per due anni e mezzo è rimasta barricata in casa perché completamente assorbita da videogame e internet. Quando i carabinieri hanno fatto irruzione nell'abitazione hanno trovato un ragazzino quindicenne, il figlio, che non era più nemmeno in grado di camminare. Fatti di questo tipo sono, per fortuna, rari e isolati ma ci invitano a non abbassare la guardia e a impegnarci di più nella comprensione

delle potenzialità, ma anche dei rischi, connessi all'uso di questi strumenti.

Noi della redazione continuiamo a pensare che il reale sia molto più interessante e avvincente del virtuale. E, in questo senso, la scienza ci viene in aiuto e ci dà ragione.

Il più importante studio clinico sulla felicità, tuttora in corso, ha infatti dimostrato che a garantire una vita serena e appagante è la qualità delle relazioni. E per relazioni si intende una concreta interazione fra gli individui, non certo mediata da uno schermo sia esso del pc o dello *smartphone*. Quelle fatte di sguardi, di strette di mano, di litigi, incomprensioni, gioie e paure condivise. Insomma, una reale condivisione della vita che non si basa certo su *follower*, *emoticon*, *like* o espressioni virtuali di questo tipo.

Ma cerchiamo di capire meglio lo studio in questione. Nel 1938 ricercatori della prestigiosa università di Harvard negli Stati Uniti hanno provato a rispondere alla più difficile delle domande: cosa rende davvero felici le persone? Per trova- ➤

► re la risposta hanno avviato uno studio clinico che ha coinvolto 724 uomini, provenienti da differenti classi sociali. Alcuni dei quali ancora in vita.

Si tratta di uno studio unico nel suo genere soprattutto per la durata. Solitamente ricerche di questo tipo vengono infatti prematuramente interrotte per mancanza di fondi o per l'abbandono anticipato da parte dei promotori dello studio per ragioni di diversa natura.

Ai soggetti coinvolti nella ricerca è stato chiesto di rispondere periodicamente a questionari e a sottoporsi a esami clinici volti a monitorare alcuni parametri quali indici dello stato di benessere fisico. I ricercatori hanno inoltre visitato periodicamente le abitazioni di coloro che hanno partecipato allo studio cercando di esplorare e comprendere le dinamiche familiari, le relazioni e gli equilibri interni al contesto domestico.

Che cosa hanno scoperto i ricercatori? Che a dare la felicità alle persone e a mantenerle in buona salute è la qualità delle relazioni. Gli studiosi spiegano che con

questa definizione vogliono indicare i rapporti in cui gli individui sentono di poter davvero contare sull'altro. Sono le nostre relazioni più strette e durature a godere di questa caratteristica.

I risultati sono chiari e non lasciano spazio a dubbi: fra i partecipanti allo studio gli individui che hanno investito tempo ed energia nelle relazioni, in famiglia, con gli amici e nell'ambito della comunità in cui vivono sono quelli che vantano con orgoglio una vita piena e realizzata. La solitudine, al contrario, uccide. Ma non dimentichiamo: ciò che realmente fa la differenza è la qualità delle relazioni più strette.

Inoltre le persone che a 50 anni hanno dichiarato di essere più soddisfatte delle loro relazioni sono le stesse a essere più in salute a 80 anni. I firmatari dello studio sottolineano infatti come le relazioni sociali facciano bene non solo all'anima ma anche al corpo e alla nostra mente.

E allora l'invito ai lettori è quello di alzare lo sguardo da *tablet*, pc e telefonini per guardare chi ci sta di fronte alla ricerca di quelle emozioni, sensazioni, non necessa-

riamente positive ma vere, che nessuna realtà virtuale potrà mai regalarci.

Tutto questo però, non prima di aver letto la nostra rivista. 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



Cambiare passo

Carlo Zerbino



Abbiamo *co-llegato*, abbiamo *co-nnesso*, abbiamo *co-ndiviso* insieme a voi un anno di esperienza incredibile.

Co-nsolidiamo la nostra presenza nel panorama nazionale, ma sentiamo l'obbligo di **Cambiare passo**, di riflettere su quanto accade nella vita della Sanità Pubblica e Privata a cui questa Rivista si ispira e si rivolge.

Perché **Cambiare passo**?

Perché le esperienze che raccontiamo e che ci raccontano quotidianamente i nostri lettori (che siano Medici, Infermieri, Farmacisti, Biologi, Fisioterapisti o semplici Cittadini) di un Sistema Sanitario che garantisce il diritto alla salute, in linea con

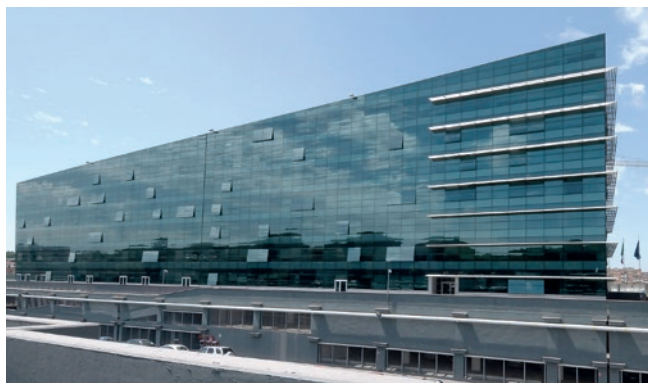
quanto sancito dagli articoli 3 e 32 della nostra Costituzione, sembrano esaurirsi, perché progressivamente questo SSN sembra essere lasciato solo, non tutelato, depauperato costantemente, tendente a perdere il suo valore universale e solidaristico.

Non c'è più molta esperienza umana dietro il SSN. Dietro sembrano esserci solo calcoli, numeri, risorse, bilanci, agenzie, regole, DRG. Nonostante le storture evidenziate da personalità autorevoli, sulla modifica al titolo V della Costituzione italiana, storture già allora definite come "una riforma senza bussola", oggi ci troviamo di fronte a un nuovo processo disgregativo nel nome della cultura atavica *dei cento campanili* o delle 20 Regioni che dir si voglia. Nel rispetto dei LEA prodotti dallo Stato per soddisfare e garantire i Cittadini italiani, si delegherebbero poi le Regioni che avanzano diritti di maggiore autonomia e capacità gestionale in ambito di tutela della salute (ndr. Regione Veneto, Lombardia

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

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

ed Emilia-Romagna) "a garantire l'organizzazione dei servizi sanitari e l'erogazione del servizio stesso nei rispettivi territori". Non solo, ma "a condizione che gli equilibri di bilancio lo consentano, la regione [potrà] garantire livelli aggiuntivi o ulteriori di assistenza sanitaria, in relazione ai fabbisogni espressi ►►



► *dalla propria collettività di riferimento e dalle specificità territoriali, fermo restando che tali livelli [dovranno] essere finanziati con risorse proprie*¹.

¹ Senato della Repubblica. XVIII legislatura. Il regionalismo differenziato e gli accordi preliminari con le regioni Emilia-Romagna, Lombardia e Veneto. Dossier n. 16, maggio 2018. Disponibile a: www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/01067303.pdf. Ultimo accesso: 19 febbraio 2019.

Di per sé la questione non è scandalosa, se non fosse un ulteriore tassello verso la definitiva perdita di quella universalità e solidarietà che il nostro SSN ha sempre garantito. Quindi un SSN non può rispondere al diritto alla salute per tutti i cittadini, senza alcuna distinzione sociale, economica o territoriale e con prestazioni che devono essere, comunque,

garantite a tutti i cittadini, ma un SSN differenziato per Regioni con la generazione di grandi squilibri che si aggiungono alle già difficili differenze di un Paese che non riesce proprio più a **Cambiare passo.** ■

azienda@sintexservizi.it


VIVISOL
Home Care Services


 NUMERO VERDE 24h/24
800 832004

WWW.IT.IT/REV00-2015

VIVISOL Home Care Services per una migliore qualità della vita.

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

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

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

VIVISOL.IT | INFO@VIVISOL.IT

SOLGROUP
a breath of life

Orticaria: come diagnosticarla e come gestirla

Si tratta di una delle patologie più frequenti in coloro che soffrono di asma bronchiale

Claudio Micheletto



Le persone affette da asma bronchiale soffrono spesso anche di orticaria, una delle più comuni malattie della pelle. Nelle ultime decadi sono stati raggiunti notevoli progressi nello studio dell'eziologia e della patogenesi della malattia, sono state sviluppate moderne classificazioni e nuove terapie, tuttavia molti meccanismi rimangono inspiegabili.

L'orticaria si manifesta principalmente con la comparsa di un'eruzione cutanea pruriginosa, associata, talvolta, ad una sensazione di bruciore o pizzicore. In particolare, l'orticaria è caratterizzata dai cosiddetti "**pomfi**", lesioni cutanee di dimensioni variabili (da alcuni millimetri a diversi

centimetri di diametro), in rilievo e rossastre (come quelle che compaiono in seguito alla puntura di una zanzara). Queste lesioni cambiano rapidamente nell'arco delle 24 ore, entro le quali regrediscono del tutto per poi eventualmente insorgere altrove; pertanto, anche se il pomfo in sé scompare nell'arco di 24 ore è possibile che l'orticaria perduri più a lungo.

Il *rash* cutaneo può comparire ovunque ed essere limitato ad una parte del corpo o diffuso su vaste aree. La pelle ritorna all'aspetto normale non appena i pomfi scompaiono.

Secondo le linee guida internazionali, l'orticaria deve essere differenziata in **acuta**, della durata fino a 6 settimane, e **cronica** se i sintomi persistono per più di 6 settimane. A seconda del fattore di innesco, può anche essere divisa in **spontanea** e **inducibile**. L'orticaria inducibile è dovuta a stimoli fisici come freddo, calore, pressione, vibrazioni, raggi ultravioletti, contatto con l'acqua.

Circa il 15-25% della popolazione ha avuto almeno un

episodio di orticaria nel corso della propria vita, principalmente acuta. L'orticaria si incontra raramente nell'infanzia (3,4% nel Regno Unito, 4,4% in Germania, 5,4% in Danimarca) e la sua persistenza è ancora meno probabile (0,1-0,3%). La causa o l'innesco di orticaria cronica nei bambini può essere rilevata nel 21-55% dei casi. La durata dell'orticaria cronica di solito non supera i 5-10 anni. Nonostante non costituisca una minaccia per la vita, l'orticaria, tuttavia, ha un grande impatto sullo stato fisico e psicologico dei pazienti. I bambini con orticaria cronica hanno infatti una "cattiva prestazione scolastica" rispetto ai bambini sani.

Meccanismi dell'orticaria cronica

L'attivazione dei mastociti dermici svolge il ruolo chiave nella patogenesi dell'orticaria. Indipendentemente dalla causa dell'attivazione dei mastociti, i processi che si evolvono successivamente sono simili, con rilascio di diversi mediatori e molecole vasoattive, che aggravano i sintomi ►►

► dell'orticaria e sono responsabili dell'inefficacia degli antistaminici. Le cellule coinvolte secernono mediatori infiammatori, intensificando e prolungando la risposta. Durante le esacerbazioni, può essere rilevata l'attivazione del sistema di coagulazione del sangue. La trombina aumenta la permeabilità dell'endotelio vascolare e migliora il rilascio di mediatori dell'infiammazione da parte dei mastociti e la produzione del componente del complemento.

Caratteristiche cliniche

I cambiamenti istologici nell'orticaria sono caratterizzati da edema cutaneo, capillari ingrossati e infiltrazione non necrotizzante perivascolare. Dal punto di vista clinico vi sono aree densamente rialzate della pelle, con un centro di colore chiaro circondato da eritema refrattario. Le lesioni possono essere di dimensioni diverse, rotonde o irregolari, che si uniscono, accompagnate da sensazioni di prurito e bruciore. Sono caratterizzate da rapida (nel corso di 1-24 ore) e completa scomparsa. L'angioedema è caratterizzato dall'infiammazione degli strati più profondi del derma e del tessuto sottocutaneo, ed è più spesso accompagnato da dolore o bruciore piuttosto che da prurito. Le membrane mucose sono spesso colpite. L'angioedema si attenua più lentamente, scomparendo nel corso di 24-72 ore. Nel 78,4% dei casi si presentano piaghe isolate, angioedema nel 6,65%, mentre entrambi i sintomi si osservano nel 15% dei casi.

Nei bambini, l'angioedema di accompagnamento è stato segnalato nel 48,2% dei casi.

Possibili cause e fattori stimolanti dell'orticaria cronica

Le cause dell'orticaria possono essere:

- **allergie alimentari:** arachidi, crostacei, uova, noci, kiwi, etc;
- **fattori ambientali:** pollini, acari della polvere, sostanze chimiche o certe fragranze;
- **farmaco-indotta:** alcuni farmaci possono causare orticaria come effetto collaterale, tra cui antibiotici, farmaci anti-infiammatori non steroidei, aspirina, etc.

Lo sviluppo di questa malattia cutanea può essere associato a infezioni virali, batteriche, parassitarie o elmintiche e al consumo di alimenti e additivi e farmaci ma, approssimativamente nel 40% dei casi, l'orticaria spontanea cronica è un processo autoimmune. I pazienti possono avere contemporaneamente un'altra patologia autoimmune. Pertanto, gli anticorpi antitiroidei possono essere trovati nel 4,3-17,3% dei bambini e nel 27% degli adulti. In uno studio retrospettivo su 852 pazienti pediatrici in Brasile, è stata evidenziata una maggiore prevalenza di orticaria in pazienti con lupus eritematoso sistemico. Interessante anche il legame tra orticaria cronica e celiachia. Il confronto di 79 bambini affetti da orticaria con un gruppo di controllo ha rivelato che il gruppo di bambini con orticaria aveva una maggiore frequenza di celiachia rispetto al gruppo di

controllo (5% e 0,67%, rispettivamente). Due settimane di dieta priva di glutine hanno contribuito a ottenere la remissione dell'orticaria nella maggior parte dei pazienti.

Orticaria e intolleranza

I genitori spesso credono che l'allergia alimentare sia la causa dell'orticaria. È vero che l'ingestione di molti alimenti, tra cui uova, latte, soia, arachidi, grano, frutti di mare e noci, nei neonati/bambini sensibilizzati può causare orticaria acuta (più frequentemente che negli adulti). Questi bambini dovrebbero essere adeguatamente esaminati per rivelare l'alimento stimolante. Secondo dati recenti di ricerca, la frequenza delle allergie alimentari confermata dai dati di anamnesi e la rilevazione di anticorpi IgE specifici nel sangue e nei test di provocazione oscillano tra l'8% e il 10%.

La recidiva della malattia può essere causata da intolleranza associata alla presenza di istamina negli alimenti e/o con disturbi del metabolismo, ad esempio la carenza dell'enzima diaminossidasi. La diaminossidasi è un enzima prodotto dalla mucosa intestinale. Alcuni farmaci sopprimono l'attività della diaminossidasi, abbassando la soglia di sensibilità a cibi ricchi di istamina o stimolandone la produzione. Tali alimenti comprendono alcuni tipi di pesce (tonno, sardine, acciughe), formaggio (Emmental, Gouda), salame, salsicce, frutta e verdura, in particolare pomodori, vino e birra. I farmaci che inibiscono ►►

► la diamminossidasi sono imipenem, dobutamina, pentamidina, verapamil, isoniazide, acido clavulanico, cloroquina, cicloserina, acetilcisteina, metoclopramide e cefuroxima. Non sono disponibili dati sui bambini.

Numerosi additivi alimentari possono causare orticaria: conservanti, coloranti e edulcoranti: benzoato di sodio [E211], metabisolfito di sodio, glutammato monosodico [E620], nitrato di sodio, tartrazina [E102], eritrosina [E127], acido sorbico, idrossile anisolo butilato, saccarina/ciclammati.

I salicilati (contenuti anche in lamponi, ribes, ciliegie, albicocche, prugne, arance, pomodori e altri) possono scatenare manifestazioni di orticaria cronica o intensificarne i sintomi, ma raramente sono l'unica causa della malattia. Una maggiore sensibilità agli additivi alimentari è stata rilevata solo nell'1-3% dei casi. Nella popolazione pediatrica, la frequenza segnalata di intolleranza agli additivi confermata dalla prova orale varia dal 21% al 2,6%. Per escludere l'ipersensibilità agli additivi alimentari, è possibile prescrivere una dieta di eliminazione per almeno 3 settimane, seguita da provocazione.

L'efficacia della dieta a 3 settimane a basso contenuto allergico è stata studiata in una piccola coorte di bambini più di 15 anni fa. La dieta è risultata utile per il 75% dei bambini con orticaria cronica. Tutti i bambini hanno risposto alla reintroduzione di cibo proibito. Questi dati si corre-

lano con quelli relativi a studi sugli adulti, mostrando che il 31-70% dei pazienti con orticaria cronica spontanea può beneficiare di una dieta priva di pseudo-allergeni.

Orticaria infettiva

Le infezioni sono considerate la causa più frequente di orticaria spontanea acuta nei bambini. È stata riportata una percentuale di incidenza del 48,4% in 953 casi di orticaria acuta. È anche molto comune nei bambini che i nuovi episodi di infezione siano accompagnati dalla ricomparsa o dall'aggravamento dei sintomi dell'orticaria, causando orticaria cronica spontanea. Le eziologie più frequenti sono le infezioni del tratto respiratorio superiore. Si sospetta una varietà di virus, tra cui adenovirus, enterovirus, rotavirus, e virus respiratorio sinciziale. L'associazione con *Mycoplasma pneumoniae* è frequente, specialmente nei bambini con orticaria acuta. La polmonite da *Chlamydia* è meno frequentemente riportata come causa di orticaria acuta, ricorrente e cronica.

L'infezione da *Helicobacter pylori* è l'infezione batterica più frequentemente menzionata nel contesto dell'orticaria cronica, sebbene il suo ruolo rimanga ancora controverso. La frequenza dell'infezione da *H. pylori* attiva nei bambini con orticaria cronica è inferiore rispetto agli adulti e varia, secondo riferimenti diversi, dal 2% al 18%. Si ritiene che *H. pylori* abbia un effetto indiretto sul decorso dell'orticaria cronica, riducendo la tolleranza

za immunologica e stimolando la produzione di autoanticorpi. L'eradicazione efficace dell'infezione da *H. pylori* non garantisce la risoluzione dall'orticaria cronica.

Orticaria inducibile

Questo è un sottogruppo con due diversi sottotipi:

► **l'orticaria fisica** è indotta da stimoli fisici: freddo, calore, pressione, vibrazione e raggi ultravioletti. È una delle principali cause di orticaria cronica sia nei bambini che negli adulti. I pazienti possono soffrire contemporaneamente di diversi sottotipi di orticaria. L'orticaria indotta da freddo mostra particolare attenzione in considerazione del suo potenziale pericolo. L'orticaria indotta da freddo è classificata come primaria (di eziologia sconosciuta) e secondaria, associata a virus, infezioni linfatiche o batteriche, crioglobulinemia e disordini autoimmuni. La diagnosi di orticaria fisica deve essere confermata da test particolari. Quando la diagnosi è confermata, il contatto con i trigger deve essere evitato: in caso di dermografismo sintomatico, i pazienti non devono indossare abiti stretti; in caso di orticaria indotta da freddo, è controindicato bere liquidi freddi, mangiare gelati e immergersi e nuotare in acqua;

► **l'orticaria non fisica**, che include *orticaria colinergica*, *acquagenica* e *da contatto*. L'orticaria colinergica è raramente osservata nei bambini piccoli, ma diventa più ►►

► comune negli adolescenti. L'orticaria colinergica è caratterizzata dalla comparsa di piccoli pungoli pruriginosi, < 5 mm di diametro. Questi emergono pochi minuti dopo l'aumento della temperatura corporea, che può essere passivo (bagni caldi o docce, stress emotivo) o attivo (esercizio fisico). L'orticaria aquagenica, che non dipende dalla temperatura dell'acqua, è molto rara nei bambini. L'orticaria da contatto è una reazione di tipo immediato alle proteine e agli agenti chimici, in particolare al latte.

Gestione dell'orticaria

L'obiettivo principale è trattare la malattia fino a quando non si è risolta. Il trattamento dell'orticaria è semplice in quanto è limitato alla prescrizione di antistaminici di seconda generazione in qualsiasi sottogruppo. Tuttavia, in alcuni casi, l'uso di dosi standard di antistaminici di seconda generazione non controlla i sintomi e sono necessarie opzioni

terapeutiche più efficaci.

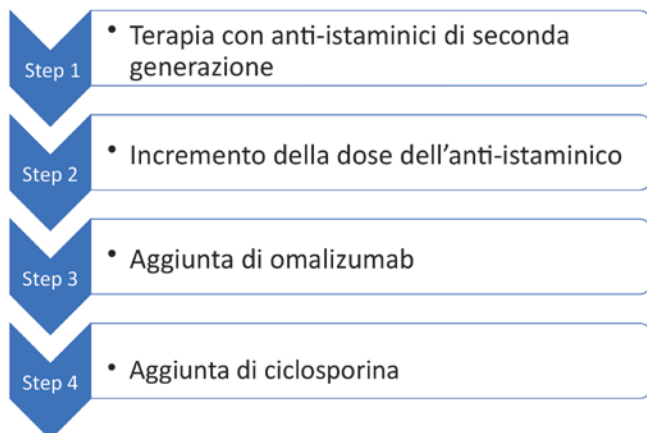
Oltre agli antistaminici di seconda generazione, l'eliminazione dei fattori scatenanti è uno degli aspetti principali del trattamento dell'orticaria. Talvolta, le diete che intendono ridurre gli allergeni, o a basso contenuto di istamina, possono essere raccomandate per almeno 3 settimane con un'attenta valutazione dei sintomi e la reintroduzione degli alimenti eliminati in caso di inefficienza. Potrebbe anche essere necessario interrompere l'assunzione regolare o sporadica di anti-infiammatori non-steroidi. Nel caso dell'orticaria dermatografica e indotta da pressione, l'abbigliamento stretto deve essere limitato. Per ridurre il prurito e le sensazioni di bruciore, è utile prescrivere creme e lozioni per uso topico con un effetto di raffreddamento e l'uso di antistaminici di seconda generazione.

Nei documenti del 2017 relativi al trattamento dell'orticaria cronica, gli esperti raccomandano un approccio terapeutico in quattro fasi. Le dosi standard

di antistaminici di seconda generazione sono utilizzate nella prima linea di trattamento e, se non sono efficaci durante le prime 2 settimane, viene tentata una seconda linea di trattamento, in cui la dose di antistaminici di seconda generazione viene adattata al peso. Un controllo insufficiente della malattia durante le prime 2-4 settimane richiede una terza linea di trattamento terapeutico, che include la prescrizione aggiuntiva di terapia anti-IgE (omalizumab). Una quarta linea viene tentata solo se omalizumab non funziona dopo 3-6 cicli; dovrebbero essere prese in considerazione altre terapie immunomodulanti come la ciclosporina A. Nei casi più gravi, possono essere utilizzati brevi cicli di corticosteroidi (0,5-1 mg/Kg di peso corporeo).

La prognosi dell'orticaria è buona. Nella maggior parte dei casi, l'orticaria acuta è l'unico episodio nella vita di un paziente. Si ritiene che l'orticaria cronica nei bambini abbia un esito più favorevole rispetto agli adulti. Secondo i risultati degli studi effettuati per identificare il decorso naturale dell'orticaria cronica nella popolazione pediatrica, i tassi di guarigione dopo uno, tre e 5 anni dalla comparsa dei sintomi è stata del 16,5% -37%, 36% -54% e 50% -67,5%, rispettivamente. Dopo 7 anni, il 96% dei bambini era libero da orticaria, rispetto agli adulti di cui almeno il 20% rimane sintomatico dopo 10 anni. ■

*claudio.micheletti@
aovr.veneto.it*



Terapia dell'orticaria

Trapianti d'organo in Italia

I pazienti raccontano la loro esperienza

Chiara Finotti



Il trapianto d'organo rappresenta l'inizio di una nuova vita. I pazienti che ricevono un nuovo organo parlano di una vera e propria "rinascita".

Un percorso lungo, complesso, che richiede un coinvolgimento attivo e consapevole del paziente che deve prendere in mano la sua "nuova vita", seguendo in maniera scrupolosa e attenta il programma terapeutico delineato dal personale medico e infermieristico del Centro Trapianti che lo ha preso in cura. Per farlo, il paziente non può essere lasciato solo ma deve essere accompagnato da un *team* multidisciplinare formato dai professionisti sanitari che lavorano in questo ambito.

Al fine di comprendere i reali bisogni dei pazienti nella vita post-trapianto *Elma Research* ha realizzato un'indagine, per conto di Chiesi Italia, che ha coinvolto 12 pazienti riceventi trapianto di

rene, da non più di 2 anni in terapia immunosoppressiva, appartenenti a diverse fasce d'età. La ricerca, presentata a Milano, si era posta tre obiettivi: comprendere il vissuto quotidiano dei pazienti, identificare eventuali ostacoli nelle prescrizioni fornite dai clinici e identificare i reali bisogni dei trapiantati. Il trapianto viene descritto dagli intervistati come una sorta di rinascita salvifica che consente all'individuo di riprendere in mano la propria vita. Alcuni dichiarano: "il trapianto di rene mi ha permesso di riappropriarmi del tempo: tempo per la mia famiglia, per me stessa e per le mie amicizie e per il mio lavoro"; dopo l'intervento ho riacquisito la forza fisica e mentale, mi sono riappropriata della mia autonomia e della libertà di vivere secondo le mie vecchie abitudini. Ora ho ripreso a cucinare, a fare le mie lunghe passeggiate al mare e a leggere. Prima non avevo né energia, né concentrazione."

Per tutti gli intervistati il

periodo più drammatico della malattia, sia da un punto di vista fisico che psicologico, è stato quello della dialisi. Durante la degenza ospedaliera post-trapianto i pazienti vengono educati e accompagnati a una corretta assunzione della terapia immunosoppressiva. Terapia che ha inizio durante l'intervento e prevede l'assunzione quotidiana di farmaci in grado di inibire alcune funzioni del sistema immunitario che possono portare a riconoscere come *non-self* il nuovo organo.

Nell'immediato post-trapianto la dose giornaliera di farmaco viene verificata frequentemente. Con il passare dei mesi, la frequenza dei controlli si riduce fino ad arrivare a stabilire la più piccola dose efficace, con minore tossicità, che il paziente dovrà assumere per il resto della vita prestando particolare attenzione alla puntualità e ai dosaggi corretti. Ogni modifica della posologia dovrebbe essere fatta solo dal personale medico del Centro ►►



► Trapianti di riferimento.

I primi 3 mesi successivi al trapianto rappresentano un momento di transizione particolarmente delicato durante il quale prende vita un processo di accettazione dell'organo avuto in dono. Processo non sempre facile e impervio, al quale si associano il recupero della forma fisica, spesso compromessa da anni di dialisi, e la gestione delle complicanze correlate alle terapie, in particolare, quelle a base di cortisone.

Ritornare a casa significa riprendere in mano la quotidianità che però non è più quella di un tempo ma deve fare i conti con tempi e spazi ritagliati sulla base delle esigenze terapeutiche, dei controlli e dei monitoraggi in maniera compatibile con il proprio stile di vita.

Nelle interviste i pazienti lamentano uno scarso supporto psicologico nella fase pre e post-trapianto che li aiuti concretamente nel percorso di accettazione dell'organo ricevuto, di gestione della nuova quotidianità e della terapia cronica che dovranno seguire per tutta la vita.

Grazie ai più recenti progressi della medicina oggi chi ha subito un trapianto può anche pensare a una maternità o paternità o nel futuro. Il tutto deve essere pianificato con cura a partire dalla terapia antirigetto i cui dosaggi devono essere stabiliti e monitorati dall'*equipe* medica del Centro Trapianti.

L'Italia rappresenta un'eccezione nel campo dei trapianti d'organo. In tema di donazioni, il 2017 è stato un anno record per l'Italia, con

1763 donatori complessivi (+9% rispetto al 2016, +29% rispetto al periodo 2013-2017). Segnali molto positivi anche sul fronte trapianti che sono aumentati negli ultimi anni raggiungendo la quota di **3.950** (+6% rispetto al 2016, +27% rispetto al periodo dal 2013 al 2017) di cui **1.934** trapianti di rene e **1.296** trapianti di fegato.

Non dobbiamo poi dimenticare che ad accompagnare l'incremento di donazioni e trapianti vi è una significativa riduzione dei pazienti in lista di attesa che al 31 dicembre 2017 erano 8.807, il 73% dei quali era in attesa di ricevere un rene nuovo e l'11,5% in attesa di un nuovo fegato.

Per il trapianto di rene il tempo medio di attesa è di 2,1 anni. Per il trapianto di rene è di 0,4 anni.



► Per quanto riguarda i trapiantati di rene, la sopravvivenza si attesta al 97% a un anno dal trapianto e al 90% a 5 anni. Il 92,7% dei pazienti italiani sottoposto a trapianto è stato pienamente inserito nella normale attività sociale; il 3% non lavora per scelta e solo il 2,6% non lavora per malattia.

“Per i pazienti con malattia renale grave, il trapianto di rene rappresenta il trattamento d'elezione rispetto alla dialisi, quest'ultima vissuta come un periodo drammatico, fatto di sacrifici, limitazioni e prospettive incerte, con una mortalità a 5 anni superiore al 70%, a fronte di una sopravvivenza del trapianto

superiore all'85%” dichiara **Loreto Gesualdo**, Professore di Nefrologia all'Università di Bari e *Past President* della Società Italiana di Nefrologia. “La corretta assunzione della terapia immunosoppressiva, negli orari e nei dosaggi prescritti, è un fattore determinante per il buon esito del trapianto. I farmaci che riducono gli effetti collaterali e il numero di somministrazioni giornaliere sono senza dubbio accettati meglio dai pazienti, che possono inoltre trovare nella tecnologia a portata di *smartphone* una preziosa alleata per migliorare la qualità delle cure ed evitare dimenticanze”.

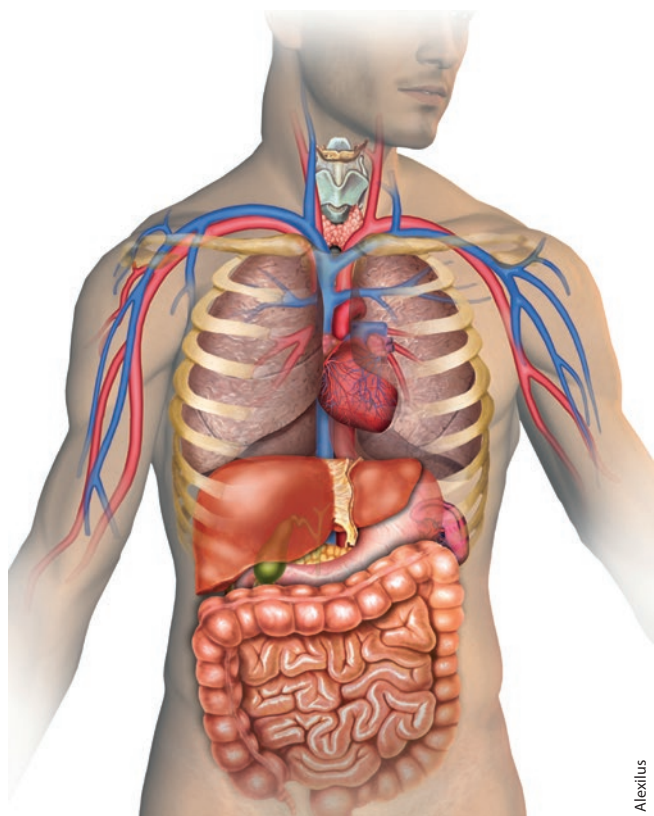
Per quanto riguarda i dati,

la sopravvivenza dei trapiantati di fegato a 1 anno si attesta attorno all'86% e al 75% a 5 anni. Inoltre, l'85,5% dei pazienti italiani sottoposti a trapianti di fegato è stato adeguatamente inserito nella normale attività sociale; il 6,3% non lavora per scelta e solo il 3,8% non lavora a causa della malattia.

“Il trapianto di fegato rappresenta un'importante opportunità terapeutica in presenza di malattia epatica cronica ed epatite fulminante, quando le terapie farmacologiche e chirurgiche non sono in grado di assicurare la sopravvivenza del paziente”, afferma **Patrizia Burra**, Professore di Gastroenterologia all'Università di Padova e *Past President* dell'International Liver Transplantation Society. “La qualità della vita riconquistata grazie all'organo ricevuto in dono va di pari passo con l'aderenza, che resta un problema aperto, soprattutto fra gli adolescenti, nei quali il trapianto si inserisce in un periodo evolutivo già di per sé complesso. In tal senso, sarebbe auspicabile implementare servizi di supporto psicologico che aiutino i pazienti, non solo pediatrici, nel percorso di accoglimento dell'organo ricevuto, di gestione quotidiana della nuova vita e di accettazione della terapia cronica”.

I dati sui trapianti non fanno altro che confermare la riconosciuta eccellenza del sistema sanitario italiano nel panorama mondiale. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



Caduti nella Rete: quando *Social* e internet diventano un rischio per il benessere

Caterina A. Viganò



Nell'ultimo decennio l'uso di internet è diventato parte della vita quotidiana di tantissime persone anche grazie alla possibilità di connettersi dallo *smartphone* e alla diffusione di aree *wifi free*. Ci si connette per condividere quotidianità, foto, storie e *memes* sui *social*, per trovare un indirizzo, una notizia, una ricetta o un ristorante, per prenotare un treno o una vacanza, per registrare tramite *app* le proprie *performance* sportive o i consumi della propria auto, come pure per lavoro e per studio.

Forse Goldberg, il primo studioso che nel 1995 ipotizzò, quasi per scherzo, che si potesse arrivare alla dipendenza da internet non poteva neanche immaginare a cosa saremmo arrivati. In una percentuale che va dall'1 al 19,8% della popolazione si può parlare di uso

problematico della rete, con una media europea intorno al 10%, mentre nelle nazioni del Sud Est Asiatico si supera il 20%. Se si parla di Dipendenza da Internet, definita come *Internet Addiction Disorder* (IAD), la prevalenza non supera il 3% delle persone che hanno accesso alla rete. Percentuali maggiori si riscontrano nella popolazione giovanile: circa l'8% degli adolescenti nei paesi occidentali fa un uso patologico grave del *web*. In Italia la prevalenza di IAD si attesta tra il 2 e il 5% degli studenti. Secondo diversi studi il dato nei paesi del Sud Est asiatico arriva al 20,3% in Corea del Sud, al 26,7% a Hong Kong, mentre in Cina circa l'11% degli studenti è dipendente dalla rete.

Ma cosa si intende per "dipendenza" e "uso problematico di internet"?

La Dr.ssa Kimberly Young nel 1996 coniò i primi criteri per definire la dipendenza da internet trovando nelle persone affette molti aspetti in comune con un'altra dipendenza "senza sostanza", quella da gioco d'azzardo patologico: "un errato uso di internet, con impulso irrefrenabile a collegarsi, che provoca danno o sofferenza biologica clinica-

mente significativi, tentativi ripetuti di ridurre il tempo *online*, menzogne sull'uso della rete, pensieri e fantasie relative alle attività in rete, riduzione del funzionamento scolastico o lavorativo" a cui si associano aumento dell'ostilità e dell'aggressività, la rinuncia delle attività nella vita reale, la riduzione delle funzioni cognitive e di concentrazione, un aumento dello stress e la riduzione del benessere psicofisico¹.

Per uso problematico si intende di solito un elevato tempo di permanenza *online* non giustificato da motivi di studio o lavoro, manifestazioni somatiche varie come dolori alla schiena e agli arti, secchezza agli occhi, ridotta acuità e accomodamento visivo (astenopia), sintomi di irritabilità alla sospensione, sintomi di depressione, alterazioni dello stile di vita e della alimentazione. La comparsa di ansia e depressione è stata segnalata da diversi studiosi internazionali e nazionali, tra cui il gruppo di ricerca dell'Università degli Studi di Milano, coordinato dal Prof. R. Truzoli che, in collaborazione con il Prof. Reed della Swansea University² ha dimostrato che in soggetti giovani con uso problematico della rete, alla sospensione ►►

► del collegamento compaiono non solo reazioni transitorie del Sistema Nervoso Autonomo, quali aumento della frequenza cardiaca e lieve aumento della pressione arteriosa, ma anche sintomi di ansia e depressione, come succede a soggetti con abuso di sedativi in astinenza. Questa evidenza suggerisce che l'uso problematico di internet avrebbe gli stessi effetti sul sistema nervoso di alcune sostanze psicoattive.

Come si diventa dipendenti?

La letteratura internazionale è concorde nell'affermare che i fattori che portano all'uso problematico e alla dipendenza sono molteplici. Nell'*Internet Addiction Disorder* (IAD) un fattore che favorisce l'abuso è rappresentato dalla facilità e dalla rapidità con cui può essere ripetuta o protratta l'esperienza *online*, tali aspetti divengono elementi indiretti di rinforzo, oltre che stimoli per l'instaurarsi di una condotta di tipo compulsivo. In ogni caso la presenza, in tutte quelle forme di IAD, del fattore comunicazionale può far ipotizzare una modalità di dipendenza specificatamente legata alla comunicazione: in questa situazione l'individuo dipendente sarebbe quindi un soggetto che ha difficoltà a comunicare, che ha una nozione spazio-temporale alterata e che cerca incessantemente un mezzo per esprimere o superare il proprio malessere e la propria difficoltà. Come in tutte le dipendenze ha un ruolo anche



la predisposizione biologica della persona. È noto che in persone "vulnerabili" i circuiti cerebrali coinvolti nel meccanismo della ricerca di ricompensa, della gratificazione e del piacere sembrano attivarsi in modo diverso rispetto a chi non è predisposto o in chi non abbia familiarità per altre dipendenze. Su questa predisposizione biologica andrebbero poi ad agire fattori psicologici che portano all'uso della rete come unica dimensione della propria realtà o come sistema compensatorio a una realtà poco gratificante. Alcuni studi hanno messo in evidenza come il rischio di sviluppare la dipendenza sia maggiore in soggetti con difficoltà psicologiche, disturbi di ansia e depressione, problemi relazionali e difficoltà comunicative con i coetanei, per i quali internet diventa un modo per superare questo malessere. Fra le personalità più a rischio ci sono le persone che evitano i contatti sociali (timidezza patologica o personalità evi-

tante) o le persone che appaiono chiuse e distanti perché hanno difficoltà a stabilire relazioni stabili, gli individui non interessati alle relazioni sociali, come le personalità schizoidi, per le quali la rete diventa un sostituto che può però aumentare il livello di solitudine e di isolamento. A rischio sono anche personalità con alta tendenza al controllo, particolarmente attratte dalla tecnologia che amplifica questa loro ricerca del controllo su tutto (dove andare, cosa fare, cosa leggere, applicazioni per tutto). Questo potere a volte è solo illusorio ma determina un aumento incontrollato del tempo online che influisce sulle altre occupazioni della vita. Altra caratteristica che potrebbe aumentare il rischio di sviluppare la dipendenza è la presenza di bassi livelli di autostima. La rete è uno specchio magico illusorio che può aiutare a superare vissuti di inadeguatezza ma che, per sua stessa natura, fa perdere il senso del tempo.



► Social e personalità

Il ruolo dei *social*, soprattutto di quelli in cui è possibile postare immagini, *selfie* o storie (Facebook, Instagram, Snapchat) sembra inoltre amplificare alcuni tratti della personalità come quello narcisistico. Il narcisismo è una caratteristica della personalità che comporta la ricerca costante di grandiosa visibilità, la presunzione di superiorità e la tendenza a strumentalizzare gli altri per i propri obiettivi. In un recente studio condotto da un gruppo di ricerca dell'Università degli Studi di Milano³ condotto su giovani tra i 18 e i 34 anni, si conferma che l'uso dei *Visual Social Media* nelle persone con tratti narcisistici amplifica la percezione di essere al centro dell'attenzione

ne, il senso di gratificazione e condiziona la ripetizione del comportamento, grazie alla mancanza di una censura reale in rete, cosa che non avviene negli altri soggetti. In rete queste persone possono presentarsi in modo grandioso e realizzare fantasie di onnipotenza, allontanandosi sempre più dalla realtà e creando i presupposti perché i tratti narcisistici si amplifichino sino a diventare prevalenti ed evolvendo, se presenti altri determinanti personologici, in un sempre maggiore uso della rete sino alla dipendenza. A queste caratteristiche di personalità si può associare anche la FOMO che è una sindrome ansiosa determinata dalla "paura di perdere la connessione" che si ritrova più facilmente negli utilizza-

tori problematici di internet.

Anche la presenza di disturbi psichici quali depressione, disturbi di ansia, disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), reazioni aggressive e abuso di sostanze, può influire sulla comparsa del disturbo ma anche essere conseguenti allo stesso, come evidenziato nel 2016 da un gruppo di ricercatori dell'Università di Pittsburgh: in un ampio gruppo di giovani americani tra i 18 e i 32 anni all'aumentare del tempo di uso dei *social* si associava un aumento del rischio di depressione. Ma il rischio non riguarda solo i giovani. In uno studio di *screening* condotto su tutte le prime visite di pazienti adulti afferenti ad un ambulatorio di secondo livello per il trattamento dei disturbi ►►




RELAI
MONDOTELLA

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



Mactrunk

► depressivi in un centro metropolitano, il 10% presentava un uso problematico di internet.⁴ Da questo come da altri studi si evince come, in presenza di alterazioni del sonno, sintomi depressivi e di ansia, aumento della irritabilità, problemi nel funzionamento sociale, scolastico o lavorativo, è sempre utile pensare anche a questa problematica emergente.

Diagnosi e trattamento

Ad oggi criteri diagnostici univoci per fare diagnosi di dipendenza da internet non sono stati ancora raggiunti. Nel *Manuale Diagnostico Statistico* della Associazione di Psichiatria Americana (ultima edizione DSM 5 del 2013) si parla con chiarezza solo della “dipendenza da videogiochi online”. Sono tuttavia disponibili online e in italiano alcuni test di screening validati per identificare se si è a rischio, come l'*Internet Addiction Test* (IAT).

Il trattamento della dipen-

denza digitale è per lo più di tipo Psicologico Cognitivo Comportamentale. I farmaci sono indicati solo laddove coesistono delle comorbidità come disturbi di ansia o depressione^{5,6}.

Da qualche anno diversi centri specialistici si stanno occupando del problema offrendo consulenze e indicazioni di trattamento. A Milano, presso il Centro Trattamento Disturbi Depressivi dell'Ospedale Sacco, è attivo un ambulatorio specifico dedicato al trattamento della IAD.

Infine sono molto importanti gli interventi di prevenzione condotti nelle scuole e con le famiglie, al fine di fornire adeguati strumenti, sia ai ragazzi che ai genitori, per “una guida sicura nella rete”. ■

caterina.vigano@unimi.it

Bibliografia

1) YOUNG KS. *Internet addiction: the emergence of a new clinical disorder*. <http://netaddiction.com/articles/newdisorder.htm>.

2) REED P, ROMANO M, RE F, ET AL. *Differential physiological changes following internet exposure in higher and lower problematic internet users*. PLoS One 2017; 12:e0178480.

3) REED P, BIRCEK NI, OSBORNE LA, ET AL. *Visual social media use moderates the relationship between initial problematic internet use and later narcissism*. The Open Psychology Journal 2018; 11:163-70.

4) DI BERNARDO I, TRUZOLI R, VARINELLI A, VIGANÒ CA. *Dipendenza da internet e comorbidità. Una indagine in pazienti in carico ai servizi di salute mentale dell'area metropolitana*. Psichiatria Oggi 2017; 30:57-66.

5) KIM SM, HAN DH, LEE YS, ET AL. *Combined cognitive behavioural therapy and bupropione for the treatment of problematic on-line game play in adolescents with major depressive disorder*. Comput Hum Behav 2012; 28:1954-9.

6) WINKLER A, DORSING B, RIEF W, ET AL. *Treatment of internet addiction: a meta-analysis*. Clin Psychol Rev 2013; 33:317-29.

La terapia dell'OSA e l'aderenza al trattamento

Fabrizio Dal Farra



La Sindrome da Apnee Ostruttive nel Sonno o *Obstructive Sleep Apnea Syndrome* (OSAS) è un disturbo respiratorio che si manifesta esclusivamente durante il sonno. È caratterizzata da episodi di parziale o completa occlusione delle vie aeree superiori con persistenza di movimenti del torace e dell'addome e conseguente riduzione o cessazione del flusso di aria. Questo porta a episodi ripetuti di riduzione della saturazione di ossigeno nel sangue e frammentazione del sonno. Può determinare una riduzione della qualità della vita e indurre importanti conseguenze a breve e lungo termine come patologie cardio e neuro-vascolari, disturbi metabolici oltre ad aumentare il rischio di incidenti sul lavoro e alla guida.

Tale sindrome ha un impatto sanitario e sociale

SC di Pneumologia, ULSS 7 Pedemontana, Bassano del Grappa (VI)

importante, poiché ha un'elevata prevalenza nella popolazione generale sia nei bambini che negli adulti; si stima che interessi il 24% della popolazione di sesso maschile e il 9% della popolazione di sesso femminile al di sopra dei 50 anni di età.

È dimostrato che la diagnosi e il trattamento tempestivo dell'OSAS riducono in modo significativo lo sviluppo di malattie e i costi per le spese mediche. L'OSAS è stata definita una malattia cronica e si stima che in Italia ci siano circa sei milioni di pazienti e di questi circa due milioni sono quelli affetti dalla sindrome conclamata con presenza anche di sonnolenza diurna.

Differenti modalità terapeutiche possono essere utilizzate per trattare l'OSAS. La prima forma di terapia è sicuramente quella di raccomandare al paziente norme di carattere generale come la riduzione di peso, evitare di bere alcolici o assumere farmaci sedativi prima di coricarsi piuttosto che limitare la posizione supina durante il sonno. Spesso però queste indicazioni comportamentali non sono efficaci da sole. Infatti, nella maggior parte delle persone in base al livello di

gravità della patologia, alla associazione o meno con il decubito supino nel sonno e alle caratteristiche anatomico-funzionali del soggetto, sono richiesti trattamenti più efficaci. Tenendo presente però che sono sempre trattamenti palliativi che funzionano solo fino a quando vengono utilizzati; nel momento in cui vengono interrotti, la patologia si ripresenta con le medesime caratteristiche. In alcuni pazienti pertanto vi può essere indicazione a usare i sistemi di avanzamento della mandibola, in altri pazienti accuratamente selezionati si possono usare sistemi meccanici o anche elettronici che prevengono la posizione supina nel sonno. Altri pazienti invece potrebbero trarre beneficio dalla terapia chirurgica per ridurre l'ostruzione anatomica delle vie aeree superiori.

Tuttavia, a quasi quarant'anni dalla sua introduzione, la terapia più efficace nella maggior parte dei pazienti con OSA rimane l'uso notturno della CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*). La CPAP non elimina le cause primitive del collasso delle vie aeree superiori nell'OSA. È un trattamento che previene mec- ➤

▶ canicamente il collasso della faringe attraverso una pressione positiva, una specie di cuscino d'aria, che ha lo scopo di vicariare l'attività della muscolatura non più efficace nella sua funzione.

Come tutte le terapie per le patologie croniche anche quelle per l'OSA richiedono l'accettazione e una buona aderenza al percorso terapeutico da parte del paziente perché è assodato che gli effetti della terapia soprattutto a livello di sintomi e della prevenzione del rischio cardiovascolare sono strettamente dipendenti da quanto la terapia viene seguita. Proprio per poter verificare il reale utilizzo da parte del paziente tutti i sistemi terapeutici, *in primis* la CPAP, sono stati forniti della possibilità di memorizzare in modo continuo l'aderenza alla terapia stessa, contribuendo a individuare fattori che possono ridurne l'impiego.

Nonostante la CPAP sia il trattamento di prima linea per la sindrome da apnea ostruttiva nel sonno moderata/grave (con numero di apnee per ora di sonno maggiore di 15) purtroppo oltre il 25% dei pazienti interrompe il trattamento nel corso del primo anno dall'inizio. Le perdite involontarie (ossia quelle non volute per la corretta eliminazione dell'aria espirata) e le conseguenze fastidiose che ne derivano sono gli effetti indesiderati più frequentemente riportati con la CPAP e i miglioramenti tecnologici sono riusciti solo in parte ad affrontare e risolvere

efficacemente il problema. Allo stato delle evidenze, sappiamo che nessuna modalità CPAP è superiore a un'altra nel ridurre le perdite e l'uso delle maschere oronasali è stato associato con maggiori perdite.

Sono stati individuati alcuni fattori che possono essere associati a un aumentato rischio di perdite involontarie come l'ostruzione nasale, l'età avanzata, un più elevato indice di massa corporea, la distribuzione del grasso e il sesso maschile. Allo stesso modo anche una particolare fase del sonno, la posizione del corpo e i trattamenti farmacologici che possono alterare il tono muscolare delle vie aeree superiori (per es. farmaci sedativi e miorilassanti) potrebbero contribuire all'apertura della bocca durante il trattamento con CPAP. Pertanto le perdite d'aria non volute dalla maschera, rimangono ad oggi un problema importante e non facilmente risolvibile.

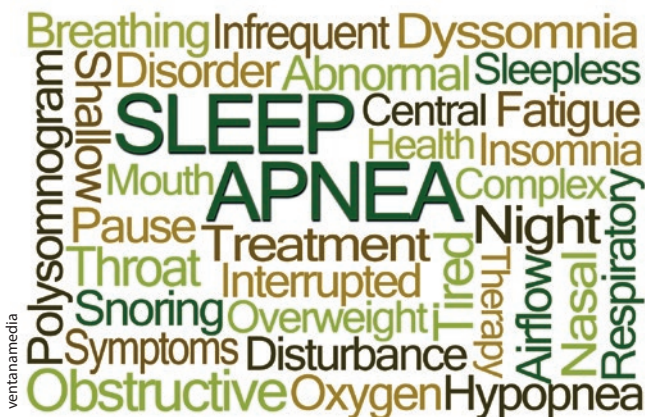
L'aderenza alla CPAP può essere ottimizzata utilizzando in fase iniziale un perio-

do di formazione adeguata. Tuttavia, i tassi di aderenza riportati in letteratura variano ampiamente, dal 20 all'80% a seconda delle attività educazionali attuate.

La fase di avvio alla terapia, proprio i primissimi giorni, è quella che riveste la maggiore importanza per finalizzare gli interventi a supposto del paziente. È in questa fase in cui il paziente acquista fiducia nella terapia ma soprattutto acquisisce la consapevolezza della capacità di gestire autonomamente la strumentazione senza considerarla qualcosa da cui sfuggire.

L'apporto educativo è strategico proprio per individuare fin da subito gli ostacoli e i problemi che si presentano e risolverli rapidamente prima che possa manifestarsi la sfiducia del paziente verso la terapia. In questa fase è dimostrato come anche il semplice supporto telefonico possa essere utile perché il paziente non si senta abbandonato a sé stesso.

Nonostante vengano apportati continui accorgimenti tecnologici, sia nelle CPAP ►►





► stesse (sempre più piccole e silenziose, con umidificatori incorporati e con funzioni di *comfort* come la modulazione della pressione espiratoria) che nella possibilità di utilizzare il controllo in remoto per la gestione dei problemi e monitorare l'aderenza dei pazienti, i progressi nell'aderenza sono stati modesti, portando a ricercare nuovi modi per coinvolgere i pazienti nell'uso della CPAP.

Si è visto, ad esempio, come l'aderenza alla terapia possa essere migliorata dal *feedback* diretto con il paziente. A questo riguardo sono state sviluppate diverse tecnologie che consentono ai pazienti di monitorare l'aderenza fornendo un controllo diretto e messaggi in tempo reale (ad esempio, il dispositivo CPAP visualizza l'utilizzo della notte precedente e le eventuali perdite). Questo approccio può essere personalizzato per fornire un riscontro positivo o negativo al soggetto sulla base di dati oggettivi.

Un altro approccio legato alla tecnologia consiste

nell'utilizzare una piattaforma basata sul *cloud* che riceve regolarmente l'aggiornamento dei dati dalle CPAP. Tale approccio consente ai medici di monitorare l'aderenza dei pazienti alla terapia, comprese le ore di utilizzo, l'indice di eventi residui e le perdite non volute dalla maschera. Tuttavia non ci sono ancora dati sufficientemente forti circa l'efficacia di questi nuovi approcci tecnologici per migliorare l'aderenza alla CPAP.

L'aggiunta di strumenti di coinvolgimento diretto, di interattività dei pazienti, è stata associata a un significativo aumento della percentuale di pazienti che hanno raggiunto i criteri di utilizzo della terapia prefissati dal medico.

Nel corso del tempo pertanto, una varietà di interventi è stata utilizzata per migliorare l'aderenza alla CPAP: l'uso dell'umidificatore riscaldato, il supporto educativo, la tecnologia moderna, ma i risultati riportati in letteratura sono stati incoerenti e sebbene in

alcuni studi clinici sia stata riportata un'aderenza eccellente, nella pratica clinica di tutti i giorni i risultati sono molto più variabili.

Individuare i fattori predittivi e quelli che potrebbero ostacolare l'aderenza alla terapia nei pazienti con OSAS in trattamento con la CPAP, può aiutare il medico nella scelta di interventi educativi efficaci.

Per ottimizzare i risultati è fondamentale un approccio centrato sul paziente prestando attenzione ai fattori clinici, comportamentali e tecnici associati alla terapia con CPAP. Gli obiettivi specifici dovrebbero essere quelli di identificare i pazienti a rischio di scarsa aderenza o di abbandono della terapia, migliorare l'educazione per garantire che i pazienti comprendano il rischio derivante dalla patologia non curata, i benefici della terapia e sviluppare e attuare strategie per migliorare l'uso della CPAP. Durante i tre periodi distinti della fase diagnostica, della fase di passaggio alla terapia e del *follow-up* a lungo termine bisogna considerare sia i fattori oggettivi che quelli soggettivi del paziente.

Un cambiamento di un'ora per notte nell'aderenza alla CPAP porta a un miglioramento significativo basato su più misure di efficacia clinica e di prevenzione delle differenti comorbidità e l'uso di nuove tecnologie può contribuire a importanti miglioramenti nella terapia con CPAP. ■

fabrizio.dalfarra@aulss7.veneto.it

Lo studio delle difficoltà motorie nei disturbi dello spettro autistico

Alessandro Crippa



I Disturbi dello Spettro Autistico, in inglese *Autism Spectrum Disorders* (ASD) rappresentano un insieme di disturbi del neurosviluppo a eziologia multifattoriale. Le caratteristiche primarie di tali disturbi sono difficoltà a carico delle abilità sociali e comunicative e presenza di comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi. La prevalenza di ASD è di circa 1% a livello mondiale. In linea con questo dato, un recente studio epidemiologico¹ ha indicato una prevalenza di 1 bambino con ASD ogni 87 in età scolare sul territorio italiano. Il disturbo si presenta maggiormente nei maschi rispetto alle femmine, con un rapporto di circa 4:1. Risulta inoltre essere fortemente eterogeneo nella sua manifestazione comportamentale, presentando differenti percorsi di sviluppo e livelli di funzionamento globale. Tale etero-

geneità rende estremamente difficile descrivere le basi neurobiologiche di ASD.

Nonostante le caratteristiche più salienti di ASD siano difficoltà socio-comunicative, interessi ristretti e movimenti stereotipati, è molto importante considerare anche le difficoltà motorie che spesso si associano. Peculiarità nello sviluppo motorio sono infatti riportate già nelle descrizioni originali del disturbo e possono presentarsi, a differenti livelli, in un numero cospicuo di pazienti con ASD, fino all'80%. Inoltre, le atipie nello sviluppo motorio possono manifestarsi precocemente ed essere predittive di successive difficoltà nello sviluppo relazionale e socio-comunicativo³. Diversamente dalle competenze socio-comunicative, le abilità motorie possono poi essere quantificate mediante sistemi di misurazione precisi e attendibili, quali l'analisi cinematica in laboratori di analisi del movimento. Infi-

ne, i compiti motori risultano accessibili anche per bambini piccoli o poco collaboranti, che possono presentare disturbi di linguaggio e ritardi cognitivi. A partire da queste considerazioni, Minshew e collaboratori⁴ hanno ipotizzato che studi focalizzati proprio sulle difficoltà motorie possano avere un significativo potenziale rispetto a studi focalizzati unicamente sui sintomi socio-comunicativi, al fine di chiarire le basi neurobiologiche della condizione autistica.

Da diversi anni, la correlazione tra le difficoltà motorie e ASD è oggetto di studi scientifici presso l'IRCCS Eugenio Medea di Bosio Parini (LC). Le ricerche ad oggi condotte hanno evidenziato in bambini con diagnosi di ASD peculiarità del movimento quali un cammino caratterizzato da un'andatura più rigida e da difficoltà nel mantenere l'equilibrio⁵, una minore integrazione motoria nei processi di pianificazione- ➤

Laboratorio di Psicopatologia dello Sviluppo, Istituto Scientifico IRCCS Eugenio Medea, Bosio Parini (LC)

► controllo di un'azione⁶ e una ridotta efficienza della coordinazione oculo-manuale⁷. È importante ricordare che tali difficoltà non si presentano allo stesso modo per tutti i bambini con ASD e possono non risultare immediatamente evidenti a un'osservazione qualitativa. Tuttavia sembrano rappresentare un significativo elemento di disturbo nella vita quotidiana del bambino secondo quanto riferito dai genitori. All'interno di tale contesto, si è sviluppato il progetto di Ricerca Finalizzata *Neurological perspectives on motor deficits in autism spectrum disorders* finanziato dal Ministero della Salute, recentemente conclusosi. La finalità del progetto – che ha coinvolto in tre anni circa 130 bambini con ASD, 100 bambini con sviluppo tipico e 60 bambini con ritardi dello sviluppo – è stata quella di individuare un *panel* multimodale di marcatori comportamentali, neurofisiologici e genetici associati alle anomalie motorie presenti in ASD.

Rispetto alla caratterizzazio-

ne del profilo motorio, sono state individuate nel corso del progetto peculiarità motorie sia a livello degli arti superiori che inferiori grazie all'utilizzo di metodiche innovative, come algoritmi automatizzati di classificazione e ambienti di realtà virtuale. In un primo studio, Crippa e colleghi⁸ hanno verificato la possibilità di identificare caratteristiche riconducibili ad ASD in un semplice movimento dell'arto superiore. Per questo specifico obiettivo, sono stati coinvolti 15 bambini in età prescolare con autismo a basso funzionamento appaiati a 15 bambini con sviluppo tipico di pari età mentale e genere. Ai partecipanti è stato richiesto di eseguire un semplice compito di raggiungimento e presa: seduti a un tavolino, hanno afferrato una pallina posta su un supporto e l'hanno inserita in un piccolo canestro. Il movimento del braccio e della palla durante questo compito è stato registrato e analizzato in un laboratorio di cinematica utilizzando un sistema optoelettronico con telecamere a infrarossi. Il sistema, totalmente non invasivo, è in grado di rilevare con estrema accuratezza movimenti fini del corpo mediante l'applicazione di piccoli adesivi riflettenti su alcuni punti di interesse. Dai dati raccolti è emerso che movimenti semplici finalizzati a uno scopo potrebbero essere cruciali per individuare bambini con ASD da bambini con sviluppo tipico. Nello specifico, sono stati identificati tre parametri di movimento che hanno maggiormente diffe-

renziato i due gruppi: durata totale del movimento, numero di movimenti di aggiustamento e angolo del polso nel momento del rilascio della pallina. Tali parametri indicano rispettivamente un movimento più lento, più frammentato e una minore pianificazione della parte finale del movimento nei bambini con ASD. Dopo aver appreso quali fossero le differenze motorie tra i due gruppi di partecipanti, una procedura automatizzata e computerizzata, grazie a un algoritmo, è riuscita a identificare specifici parametri motori come "caratteristiche" dello spettro autistico, riuscendo ad assegnare correttamente i bambini al proprio gruppo di appartenenza. Questi risultati, seppur preliminari, suggeriscono quindi una possibile caratterizzazione motoria del disturbo collegata alla difficoltà di pianificare e mettere in sequenza semplici atti motori.

In un secondo studio, Biffi e collaboratori⁹ hanno analizzato lo schema del cammino e la risposta motoria a perturbazioni discrete di bambini con ASD in età scolare e di partecipanti con sviluppo tipico di pari età, utilizzando, per la prima volta a livello internazionale in questo disturbo, il sistema GRAIL – *Gait Real-time Analysis Interactive Lab*. Il sistema GRAIL, sviluppato da Motek Medical (Paesi Bassi), è una piattaforma che integra un sistema di analisi del movimento e del cammino su *tapis roulant* con un sistema di realtà virtuale immersiva. Il primo GRAIL in Italia è stato ►►



► installato all'IRCCS Medea (Bosisio Parini) nel giugno del 2014, grazie ai fondi del Ministero della Salute. Il sistema è interattivo e unisce la realtà virtuale all'analisi e alla pratica del cammino in un ambiente altamente motivante. I risultati dello studio hanno indicato lievi atipie del cammino nei bambini con ASD, quali una minor forza applicata a livello della caviglia e una diversa postura dell'anca e del bacino durante il passo. L'adattamento alla perturbazione (che consisteva in una singola accelerazione del solo *tapis roulant* posto sotto al piede dominante del bambino) è risultato invece simile tra i partecipanti, pur con un diverso stile di risposta nei due gruppi. Lo studio ha quindi consentito di indagare le differenze motorie tra bambini con ASD e sviluppo tipico servendosi, per la prima volta in un campione di bambini con un disturbo del neurosviluppo, di una nuova tecnologia quale il sistema GRAIL. Proprio per la capacità della realtà virtuale di creare un ambiente interattivo e motivante, in grado di adattarsi alle esigenze di ogni singolo soggetto, la piattaforma GRAIL ha mostrato la sua fruibilità nell'utilizzo con persone con ASD. Questo aspetto innovativo rappresenta una prospettiva affascinante non solo rispetto all'analisi delle abilità motorie, ma anche per la valutazione degli aspetti cognitivi e socio-comunicativi, con possibili futuri sviluppi in termini di progettazione di



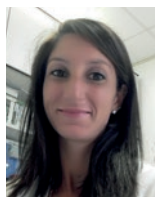
programmi riabilitativi.

Ulteriori dati scientifici raccolti nel progetto sono attualmente in corso di analisi. In particolare, si sta procedendo in questa fase a mettere in relazione le anomalie motorie identificate a livello comportamentale con dati provenienti da successive indagini con tecniche di *neuroimaging* come risonanza magnetica cerebrale e analisi genetiche. L'obiettivo è quello di verificare recenti ipotesi di ricerca che indicano come l'alterazione nella connettività a lungo raggio tra diverse aree cere-

brali e tra cervello e cervelletto possa avere un ruolo importante nella patogenesi di ASD. Un'indagine approfondita dei meccanismi neurali e genetici sottostanti lo sviluppo motorio di bambini con ASD è fondamentale sia per la comprensione attuale del disturbo, sia per l'effettiva pianificazione di possibili progetti di intervento precoce. ■

*alessandro.crippa@
lanostrafamiglia.it*

Gli alimenti da evitare, se si soffre d'asma

pazienti.it**Valentina Fratoni**

Anche se non esiste una vera e propria “dieta anti-asma”, scegliere accuratamente i cibi da portare in tavola può aiutare a tenere sotto controllo i sintomi asmatici.

Il legame tra cibo e asma è ancora poco conosciuto, ma sembra che un'alimentazione equilibrata, basata sul modello della dieta mediterranea, possa migliorare la qualità di vita dei pazienti; così come assumere certi cibi e/o bevande possa peggiorare il controllo dell'asma bronchiale.

L'asma è una patologia respiratoria particolarmente diffusa. Secondo l'Istituto Superiore di Sanità, nel nostro Paese, sono circa 9 milioni le persone che si ammalano di allergie respiratorie, spesso causate dalla presenza di pollini nell'aria, ma anche dall'inquinamento, ahimè fattore sempre più determinante.

I dati parlano chiaro: questa malattia polmonare cronica, che compromette la corretta respirazione, è in aumento. L'Organizzazione Mondiale della Sanità parla del 50% di pazienti in più ogni decennio, con un aumento anche dei costi delle spese sanitarie.

Tanti sono i fattori di rischio che incidono sulla comparsa della patologia; come inquinamento e allergie, ma anche obesità e ridotto esercizio fisico. È bene, dunque, imparare a prevenire gli attacchi e modificare alcune cattive abitudini, magari partendo dall'alimentazione.

Si possono infatti “alleviare” i sintomi e le manifestazioni asmatiche anche grazie al cibo.

Ogni giorno portiamo sulla tavola, inconsapevolmente, circa 3 mila additivi utilizzati nella produzione e per la conservazione dei cibi, alcuni dei quali responsabili nel favorire reazioni di sensibilità

nei soggetti asmatici.

Tra i principali imputati compaiono:

- ▶ i **solfiti**, utilizzati come conservanti di vino, frutta secca, pesce congelato, sottaceti;
- ▶ i **benzoati**, conservanti di bevande alcoliche e non alcoliche;
- ▶ la **tartrazina**, un colorante artificiale di caramelle, bibite, confetture e dolci confezionati.

Fra questi additivi, i solfiti sono i più pericolosi, in quanto in grado di innescare gravi crisi di broncospasmo: sono sufficienti pochi milligrammi di solfiti per indurre la sintomatologia.

Quali sono gli alimenti da evitare in caso di asma moderata o grave?

Il soggetto asmatico dovrebbe prestare particolare attenzione al consumo di:

▶ **Grassi saturi**

Presenti in molti degli alimenti, soprattutto nei cibi ►►

► fritti, nella carne rossa, negli alimenti preparati industrialmente, quindi altamente processati, e nei dolci. Chi soffre d'asma dovrebbe prediligere alimenti ricchi in acidi grassi Omega 3, come pesce azzurro, semi di lino e noci. Si suggerisce inoltre, in questi casi, una regolare supplementazione di integratori a base di Omega 3.

► Latticini interi

I latticini e i formaggi presentano un'elevata quantità di acidi grassi, pertanto, l'abuso di questi alimenti potrebbe portare al peggioramento della sintomatologia asmatica. È importante, quindi, che chi soffre di attacchi d'asma scelga di portare in tavola prodotti scremati.

Meglio evitare zuppe cremose, dolci ripieni, gelati, caffè macchiati, frullati, burro, ecc. Pare, inoltre, che i latticini aumentino la produzione del muco con conseguente aumento della congestione.

► Carni rosse

Ricche di grassi saturi, soprattutto se bovine o suine; fanno eccezione le carni di agnello sicuramente

più magre. Per chi soffre d'asma meglio optare per pollo, tacchino e pesce.

► Agrumi e pomodori

Entrambi sono ricchi di principi nutritivi e fibre, ma anche componenti che potrebbero peggiorare i sintomi nelle persone asmatiche; non vanno eliminati, basta ridurne il consumo. In moltissimi casi, chi è sensibile ai pollini o agli acari della polvere può soffrire, per reazione crociata, di allergie alimentari soprattutto a carico di frutta e verdura.

► Alimenti salati

L'eccesso di sodio può eser-

citare effetti negativi sui pazienti con asma, innescando un aumento della risposta immunitaria e scatenando, quindi, la sintomatologia asmatica. Meglio evitare cibi processati, conservati, precotti; non aggiungere il sale alle pietanze già servite a tavola. Spesso, il sodio si trova in maniera occulta in alcuni insospettabili alimenti, anche dolci! L'importante è prestare bene attenzione alla lettura delle etichette.

► Grassi vegetali

Questo tipo di grassi si ottiene mediante un processo in cui l'olio vegetale ►►



imagepointfr

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute



Leggi tutte le info che cerchi

* Il servizio di videoconsulto è offerto da Pazienti.it come un servizio personalizzato e riservato. Le tariffe possono variare in base al numero di appuntamenti e al tipo di consulto. Per saperne di più sui servizi e sui prezzi, vai su www.pazienti.it



- incorpora idrogeno. Sono ricchi di questi grassi la margarina, i cibi fritti e gli oli parzialmente idrogenati, biscotti e dolciumi di produzione industriale. La scelta dovrebbe invece ricadere su grassi virtuosi, come quelli apportati dall'olio d'oliva, dai semi e dalla frutta secca.

Esistono dei cibi che favoriscono la respirazione?

Nella dieta di una persona che soffre d'asma non posso-

no mancare alimenti ricchi di magnesio, minerale utile per rilassare i muscoli e l'apparato respiratorio, agendo come antinfiammatorio e broncodilatatore.

Il magnesio è presente in frutta e verdura crude, così come nei legumi e nella frutta secca. Per chi soffre d'asma non dovrebbero mancare nella propria alimentazione:

- semi di sesamo e di zucca;
- soia (in tutte le sue forme);
- legumi (lenticchie, ceci, piselli);

- germe di grano;
- frutta secca a guscio;
- avena;
- aglio.

Importante, inoltre, praticare un regolare esercizio fisico, che dovrà essere svolto secondo le indicazioni mediche, per evitare che si trasformi in un *boomerang* e peggiori lo stato di salute. ■

nutrizionista.salute@gmail.com

Giorgio Gaber e Il Teatro Canzone

Ci siamo anche Noi

Antonio Schiavulli



Nel mondo dello spettacolo Giorgio Gaber ha costituito sicuramente un'anomalia. In pochi hanno raggiunto la sua "longevità" professionale (ha superato i 40 anni di attività al momento della sua scomparsa prematura, che avviene l'1 gennaio 2003) e certamente nessuno ha realizzato un percorso artistico tanto unico e particolare.

Gaber è stato tra i precursori della nuova musica leg-

Direttore Responsabile di Respiro

gera e il primo cantante a realizzare per la Ricordi primi dischi di *rock'n'roll* italiano. La prima incisione *Ciao ti dirò* è del 1958.

Da allora, e per un decennio, la sua produzione discografica, sempre caratterizzata da canzoni intelligenti e ironiche, ha incontrato un larghissimo consenso popolare fino ad arrivare a volte a un vero e proprio fenomeno di costume (*Non arrossire, La ballata del Cerutti, Trani a gogò, Torpedo blu, Il Riccardo, Barbera e champagne*).

Nel corso degli anni Sessanta si afferma anche come personaggio televisivo, emergendo non solo come cantante e interprete, ma anche come conduttore e intrattenitore di grande successo e capacità comunicativa.



Nel 1970 Gaber compie una scelta tanto significativa quanto coraggiosa. All'apice della popolarità decide di chiudere ogni rapporto con il mezzo televisivo rinunciando ai vantaggi e alle gratificazioni di un consenso più allargato per concentrare la sua attività esclusivamente sul teatro, privilegiando il rapporto e il confronto diret- ➤



► to con il pubblico.

Unico esempio di *Teatro Canzone* in Italia, Gaber diventa il più singolare fenomeno teatrale degli ultimi trent'anni del '900, con un'instancabile attività caratterizzata da sale sempre esaurite e da straordinari consensi anche da parte della critica. A questo proposito si può legittimamente affermare che Gaber, con il suo coautore, Sandro Luporini, ha lasciato un segno significativo non solo nella storia recente del nostro teatro, ma anche e soprattutto nella cultura italiana.

Le sue canzoni e i suoi monologhi (con i testi, come detto, di Sandro Luporini) fotografano l'Italia di ieri e anticipano quella di oggi: la politica, lo Stato, la Chiesa, la famiglia, il dilemma della coppia, il sesso, la televisione, il mercato, l'omologazione culturale, la stupidità dilagante.

A mantenere viva oggi la memoria di questo grande artista è la **Fondazione Giorgio Gaber** (sito ufficiale: www.giorgiogaber.it).

Nasce nel 2006, proseguendo nell'attività svolta dall'omonima Associazione Culturale costituitasi all'indomani della scomparsa dell'artista. Gli obiettivi principali della Fondazione sono la divulgazione e la valorizzazione della figura e dell'opera dell'artista rivolta in particolare alle fasce di pubblico più giovane.

L'impegno di chi si dedica alla memoria di Gaber è finalizzato a un obiettivo: che le parole di Giorgio Gaber e Sandro Luporini, oggi più



GABER CON NOI

Antonio Schiavulli • Carlo Feruglio • Gianni D'Ambrosio

Per contatti e informazioni: +39 335 6056652

che mai attuali, possano continuare a generare la curiosità per le cose della vita e il tarlo di una riflessione senza compromessi, accomodamenti e finzioni, regalando un'occasione unica di confronto, di crescita e di arricchimento. Il dono, prezioso, del dubbio e dell'esercizio del pensiero.

Nel loro piccolo, anche chi scrive, insieme a due amici che condividono la stessa passione, Carlo Feruglio (informatore scientifico) e Gianni D'Ambrosio (medico), si impegnano in questa missione di mantenimento della memoria. Hanno creato il gruppo "Gaber con Noi", costituito pochi mesi fa per far rivivere alcuni momenti del *Teatro Canzone* con l'intenzione di divertirsi e divertire, condividendo con tutti, ma soprattutto con le nuove generazioni, la meravigliosa eredità, che Giorgio Gaber ci ha lasciato.

Il gruppo ha esordito lo scorso dicembre a Grado (GO) al Grand Hotel Astoria.

Il loro spettacolo inizia con la canzone *Suona Chitarra*.

È del 1967, importantissima nel percorso artistico di Giorgio Gaber, perché fu la canzone che anticipò la svolta, quando era ancora presente nelle platee televisive.

Suona Chitarra insieme all'esperimento del *Signor G*, con il quale inizierà il nuovo percorso teatrale, rappresentarono la chiave della svolta, l'abbandono definitivo della televisione dove Gaber si sentiva limitato e l'approdo all'inizio degli anni settanta al cosiddetto "Teatro-Canzone".

Il testo parlava infatti del disagio di un cantante costretto a piegarsi alle esigenze del mercato rinunciando ad esprimere quello che veramente pensava. A questo proposito risultano emblematiche le parole iniziali della canzone: «Se potessi cantare davvero, / canterei veramente per tutti / canterei le gioie ed i lutti / e il mio canto sarebbe sincero. / Ma se canto così io non piaccio, / devo fare per forza il pagliaccio». ■

schiavulliantonio@gmail.com

GARD: un'alleanza della quale non si può fare a meno

Chiara Finotti



Il 20 marzo scorso si è tenuta a Roma, nell'aula Magna del Ministero della Salute in Via Ribotta, l'assemblea annuale della sezione italiana della *Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases*, (GARD-I), l'alleanza costituita in Italia, a Roma nel 2009, dall'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) unitamente alle principali società scientifiche e alle associazioni pazienti per le malattie respiratorie.

Grazie al supporto organizzativo del Ministero della Salute, l'alleanza riunisce allo stesso tavolo gli *stakeholder* delle malattie respiratorie, invitati a un confronto fra professionisti, cittadini-pazienti e istituzioni.



All'interno dell'Alleanza, che è in crisi di crescita, convivono realtà associative differenti. Associazioni di pazienti e società scientifiche, di grandi o piccole dimensioni, dedicate specificatamente all'area respiratoria, interessate a nicchie epidemiologiche a grave impatto sociale. In questo contesto possono determinarsi problemi di rappresentanza di tutti gli attori coinvolti al tavolo istituzionale dedicato al raggiungimento degli obiettivi indicati dall'Assemblea.

Le società scientifiche più rappresentative, a livello nazionale, delle istanze e delle problematiche hanno le giuste risorse per dare

quell'apporto consistente alla *governance* e allo sviluppo dell'Alleanza, salvaguardando al tempo stesso le istanze più piccole.

“Nel corso dell'Assemblea GARD-I tenutasi in data 27 Marzo 2018, AIPO ha richiamato l'attenzione sulla possibilità di modificare il Regolamento dell'Alleanza al fine di dare voce, nella giusta misura, a tutti senza però disperdere energie” spiega **Franco Falcone**, delegato AIPO all'interno di GARD-I. “L'applicazione di tale modifica è stata affidata al nuovo Comitato Esecutivo GARD eletto nel corso di questa Assemblea”.

Per portare avanti questa grande responsabilità è ne- ➤

► necessario riuscire a coniugare la necessità di rappresentare tutti gli attori coinvolti che si occupano di malattie respiratorie unitamente alla capacità di analizzare, coordinare e promuovere le attività dei differenti Gruppi di Lavoro che sono il vero cuore e motore dell'Alleanza. Vedremo come l'Esecutivo deciderà di affrontare il problema.

“Per esempio” continua Franco Falcone “il tema dell'insufficienza respiratoria che, con il documento finale prodotto dal GARD-I, è alla Conferenza Stato-Regioni, fu affrontato con decine e decine di riunioni anche via-web tra coloro che hanno il materiale, poi

distillato nell'attuale documento. L'augurio è che si torni a rispettare il diritto dei cittadini di essere assistiti da uno specialista in corso di disfunzione d'organo” continua Falcone.

“L'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) ha sollevato in Assemblea il problema del D.M. sugli accessi ai trattamenti di Riabilitazione Respiratoria, in discussione, sembra non facile, in un altro piano del Ministero. L'Alleanza, inopinatamente esclusa da quel tavolo, ha preso in mano il problema e rapidamente presenterà le sue perplessità attraverso lo stesso Ministero, nel rispetto dell'attività organizzativa di

ogni sua direzione generale, segnalando le disfunzioni che potrebbero causare effetti negativi sull'assistenza dei cittadini” conclude Franco Falcone.

Questo è il cuore dell'Alleanza e la rinnovata responsabilità di tutti gli *stakeholder* presenti in Esecutivo è un onere da onorare per la salvaguardia dei pazienti affetti da patologie respiratorie. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



Quanto è gradita la rivista *Respiro*?

I risultati della *Survey*

Il cambio di editore, avvenuto a gennaio 2018, ha segnato un punto di svolta decisivo nella vita della rivista che, in un'ottica di rinnovamento, ha subito un processo di rivisitazione importante. Ampio spazio è stato dato alle Associazioni Pazienti e a tematiche che abbracciano ambiti diversi del panorama sanitario.

Un'operazione significativa da parte del nuovo editore è stata quella di predisporre l'invio, a titolo completamente gratuito, di centinaia di copie della rivista alle Associazioni Pazienti che collaborano, in sinergia con la redazione, all'allestimento del giornale. Una singolare modalità di coinvolgimento ma anche e soprattutto di servizio ai pazienti. Nel 2018 quattro numeri della rivista *Respiro* hanno visto la luce e hanno attraversato, in elevato numero, tutta la Penisola.

Nel corso del mese di gennaio 2019 è stata somministrata una *survey* alle Associazioni Pazienti che collaborano con la rivista *Respiro*. Il quadro che ne emerge è decisamente confortante e incoraggiante per chi con impegno e dedizione si dedica allo sviluppo e alla crescita di questo progetto.

L'obiettivo della *survey* era comprendere il livello di gradimento della rivista in un'ottica di miglioramento dei servizi erogati in qualità di editore.

Il 74% delle associazioni in-

terpellate ritiene "interessante" la rivista. Il 26% restante la definisce "molto interessante". Il servizio di invio di un centinaio di copie della rivista risulta essere molto gradito: l'80% lo definisce "interessante". La numerica di distribuzione risulta essere assolutamente in linea con le esigenze di diffusione in occasione di eventi istituzionali.

Fin dal suo nascere, la rivista *Respiro* si è posta come obiettivo, fra i tanti, quello di creare uno spazio di condivisione e confronto fra le differenti associazioni pazienti che operano in ambito pneumologico e non solo. Per questa ragione la rivista dà voce a più realtà associative di pazienti la cui contemporanea presenza sul giornale viene percepita come molto stimolante da tutte le associazioni che hanno partecipato alla *survey*.

Alla domanda "quali suggerimenti si sentirebbe di dare in un'ottica di miglioramento della rivista" la stragrande maggioranza degli intervistati ritiene non siano necessari cambiamenti sostanziali.

Alla proposta di un maggior coinvolgimento nella produzione di contenuti per il sito *Respiro.News* l'80% ha aderito con entusiasmo. Il restante 20% si dichiara non disponibile a questo tipo di attività.

I dati emersi dalla *survey* ci sostengono nella convinzione di aver intrapreso la strada giusta. Ora la sfida è quella di continuare a crescere proponendo e condividendo esperienze nuove e sempre più stimolanti al fine di scrivere un futuro migliore per tutti, con un'attenzione particolare ai pazienti. ■

La Redazione di *Respiro*
editoria@sintexservizi.it



Il progetto “Mangiare sicuro”



L'Associazione Allergici al Lattice nasce a Brescia nel 2008 per tutelare le persone allergiche a questa proteina. AAL è l'unica associazione italiana che si occupa esclusivamente di questa patologia allergica molto invalidante. Dalle ultime ricerche mon-

diali il 4% della popolazione ne è affetta, arrivando fino ad un 9% tra gli operatori sanitari. L'allergia provoca orticaria, rinite, congiuntivite, ma può arrivare fino all'anafilassi e allo shock anafilattico.

Attualmente il 25% della popolazione italiana soffre di allergia alle più svariate proteine. Sono numeri importanti che fanno riflettere e devono incentivare la conoscenza, la prevenzione e la cura, per garantire alla persona allergica la migliore qualità della vita.

Ancora oggi si fa molta

confusione fra allergia e intolleranza. Vediamo di comprendere la differenza fra queste due condizioni.

Per allergia si intende una “reazione anomala” del sistema immunitario che si esprime con una reazione verso proteine normalmente tollerate. Le allergie si possono presentare a qualsiasi età (nei giovanissimi a volte si possono risolvere entro i 13-14 anni). Quando le allergie si presentano in età adulta restano a vita, con alternanza di momenti *up* e *down*. Di allergia si può morire. Oggi ►►

Corso OSA
Allergy Expert
Mangiare Sicuro

Le Allergie e le Intolleranze Alimentari
 Darfo Boario Terme, 18 gennaio 2019
 Istituto «Olivelli – Putelli»

allergy

GAIA
 A.L.A.
 Associazione Allergici al Lattice

► abbiamo però a disposizione un farmaco salvavita che si chiama adrenalina.

Per intolleranza si intende invece la reazione anomala dell'organismo ad una sostanza estranea, non mediata dal sistema immunitario. L'intolleranza è determinata da una carenza di enzimi digestivi, o da meccanismi farmacologici o tossici. Le condizioni di intolleranza, pur essendo frequenti e fastidiose, non determinano un rischio grave per la salute.

Dallo scorso anno tra i vari progetti che AAL sta proponendo il corso "Mangiare Sicuro" è di fondamentale importanza per aiutare gli istituti alberghieri, i ristoranti, i supermercati, gastroonomie, mense, l'ATS e tutti gli ambienti dove si manipola il cibo. Questo corso nasce in Liguria dalla collaborazione fra l'Associazione Ligure Allergici (ALA) e il Gruppo Allergie e Intolleranze Alimentari (GAIA). Obiettivo del corso: far comprendere l'importanza degli allergeni (regolamento UE 1169/11) e della manipolazione degli alimenti con mani perfettamente pulite o con guanti alternativi (vinile, nitrile).

In questi ambienti, gli allergici al latte si scontrano con una quasi totale disinformazione nei riguardi della loro patologia (spesso del tutto sottovalutata e percepita come una seccatura) e dei rischi a essa correlati.

Fare la spesa o mangiare fuori casa può essere rischioso e frustrante: questo compromette la vita sociale



dell'allergico.

Per un allergico al latte è veramente difficile trovare un ristorante che lo accolga. È successo varie volte di essere rifiutati dalle strutture alberghiere. Anche gli hotel non si prendono la responsabilità di accogliere una persona allergica al latte, nella quasi totalità dei casi è per poca conoscenza, per non volersi assumere nessuna responsabilità, per paura di incorrere in seccature se succede qualcosa. Per non parlare dei bar! Trovare un bar che oltre al caffè, cappuccino o un succo di frutta ti offra una *brioche* fresca con la certezza che sia stata manipolata con mani ben pulite o guanti alternativi in nitrile o vinile è una vera rarità.

Al supermercato trovare

frutta, verdura, prodotti freschi dove l'operatore usa guanti in nitrile o vinile è da fotografare. Nelle fiere o nelle feste di paese dove molto spesso ci sono bancarelle con *street food* è un vero incubo. Oppure trovi il commesso che ti dice: nessun problema li tolgo!

Da uno studio americano si evince che le proteine del latte non si alterano nemmeno in cottura. Questo può provocare uno shock anafilattico nella persona allergica grave.

Le linee HACCP in particolare nel regolamento (CE) 852/2004 in vigore dal 1 gennaio 2006 non indicano di usare i guanti, ma di lavarsi molto bene le mani. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

AAL Associazione Allergici al Latte

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

Il supporto psicologico ai pazienti con BPCO



Una elevata percentuale di pazienti con malattie respiratorie croniche presenta alti livelli di ansia e depressione. La depressione, disturbo del tono dell'umore più frequente, si manifesta sul piano verbale con affermazione di bassa autostima e sul piano comportamentale con il progressivo restringimento delle attività e delle relazioni interpersonali.

Inoltre, i pazienti più anziani con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) riportano *deficit* dell'attenzione, della memoria, della concentrazione e

pensieri disfunzionali legati ad atteggiamenti fatalistici spesso difficili da cambiare.

Le implicazioni psicologiche riscontrate nel paziente cronico respiratorio riguardano:

Sintomi di tipo comportamentale:

- ▶ **evitamento:** il paziente evita situazioni che ritiene di non riuscire ad affrontare perché rischiose con conseguente ritiro sociale;
- ▶ **agorafobia:** in situazioni pericolose il paziente presenta segni di elevata ansia come tachicardia, aumento della frequenza

respiratoria, sudorazione, disorientamento e svenimento. Il soggetto considera tali sintomi come peggioramento della sua malattia;

▶ **ipercontrollo:** il paziente ha un bisogno eccessivo/ossessivo di mettere in atto interventi comportamentali in caso di eventuali crisi; ad esempio il paziente tiene con sé un telefono sempre a portata di mano, ha bisogno sempre della presenza di un familiare in casa, della vicinanza a una finestra e di avere con sé *spray* inalatori come prevenzione;

▶ **iperdipendenza:** il paziente presenta una fragilità personale che scatena comportamenti eccessivamente protettivi da parte dei familiari.

Sintomi di tipo emotivo:

▶ **vergogna:** il soggetto si vergogna nel farsi vedere affannato e a disagio, soprattutto quando utilizza l'ossigeno o deve usare l'inalatore;

▶ **paura:** il paziente ha paura ▶▶



► di avere una crisi respiratoria. Inoltre, alla prescrizione dell'ossigeno quale terapia a lungo termine il soggetto è spaventato dall'idea di dover convivere tutta la vita con esso;

► **rabbia**: il soggetto presenta collera riportando frasi del tipo "perché proprio a me?". Tale emozione si manifesta in termini autolesivi (ad esempio, continuando a fumare le sigarette).

In passato l'obiettivo delle cure mediche era quello di migliorare lo stato di salute e di prolungare la sopravvivenza. Oggi ci si prefigge di far vivere al paziente un livello di qualità di vita almeno accettabile, intendendo per quest'ultima "uno stato di benessere fisico, psichico e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e infermità". Pertanto, è indispensabile che lo psicologo misuri con appositi *test* psicologici il grado di ansia, depressione e la qualità di vita del malato respiratorio.

Numerosi sono i *test* proposti. Tra i più utilizzati si citano l'HADS (*Hospital Anxiety Depression Scale*) per l'ansia e la depressione, il SGRQ (*St. George's Respiratory Questionnaire*) e l'SF-36 (*Short Form -36*), entrambi per la qualità di vita ed il MFR-28 (*Maugeri Foundation Respiratory*) per la misura della qualità di vita nei malati in ossigenoterapia.

Tra i vari interventi di supporto psicologico al malato respiratorio cronico (senza o con ossigenoterapia o in ven-

tilo terapia) risulta efficace la psicoterapia cognitivo-comportamentale (individuale o di gruppo) che si basa sul rilassamento psicofisico e sulla gestione dello stress al fine di favorire l'autocontrollo e la gestione autonoma delle emozioni (ansia, depressione, rabbia, etc.).

Gli interventi di supporto psicologico possono essere rivolti anche alla famiglia del paziente. In questo caso sarebbe necessario effettuare una psicoterapia che ridefinisca la struttura familiare e i ruoli dei membri all'interno del sistema familiare. Un ulteriore intervento da poter offrire riguarda anche il personale sanitario che assiste i pazienti e può riguardare la psicoterapia di gruppo (es: gruppi di discussione, gruppi Balint).

Il paziente broncopneumopatico, avendo una malattia cronica, necessita di un'assistenza non solo ospedaliera ma anche domiciliare con un'*équipe* costituita da un medico di medicina generale, uno pneumologo, un infermiere professionale, uno psicologo, un assistente sociale e un terapeuta della riabilitazione. Tra gli obiettivi dell'assistenza domiciliare rientrano anche la spiegazione delle difficoltà prodotte dalla malattia nella vita quotidiana, le varie

modalità di assunzione dei farmaci, dell'ossigeno e del ventilatore, oltre al controllo delle varie apparecchiature e il loro corretto controllo. Inoltre, si discuteranno i benefici del protocollo terapeutico e riabilitativo; verranno rinforzati i messaggi educazionali attraverso le visite periodiche. Tutto ciò porta a una migliore accettazione da parte del paziente della terapia farmacologica, dell'ossigenoterapia a lungo termine e della ventiloterapia con un miglioramento della qualità di vita. ■

Paola Ciurluini
Psicoterapeuta
Silvia Rongoni
Psicologa

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

via Cassia 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-14)
franchima2@gmail.com
www.pazientibpco.it

Il telefono nelle malattie allergiche e respiratorie: cosa dire e come comportarsi



La consulenza telefonica è sempre più usata per avere un parere sulla salute, specialmente dei bambini, dai quali spesso è impossibile o difficile raccogliere delle informazioni. Il medico deve ricevere dati essenziali, in modo da rispondere correttamente e sapere discernere tra una banalità e un problema urgente, per cui è utile che i genitori o i tutori sappiano telefonare, sappiano quando farlo e quando porre delle domande adeguate, senza dilungarsi in particolari privi di importanza. Può essere utile una scaletta, da memorizzare o da tenere accanto al telefono, per instaurare con il medico una corretta conversazione e per trovarsi preparati a rispondere alle domande che questo pone.

Alcuni consigli prima di chiamare il medico:

- ▶ rispettare gli orari consigliati dal vostro medico;
- ▶ munirsi di carta e penna;
- ▶ identificarsi e spiegare il

proprio rapporto con il bambino (genitore, fratello, nonno, *baby-sitter*, insegnante...);

- ▶ saper fornire età e peso del bambino;
- ▶ spiegare con calma il problema per il quale si chiama, cercando di rimanere cortesi e calmi;
- ▶ attendere la risposta prima di porre altre domande;
- ▶ farsi spiegare dal medico i sintomi che fanno parte del decorso abituale della malattia e quelli che indicano un peggioramento;
- ▶ se ci sono dubbi, ripetere al medico le istruzioni ricevute per verificare che la comprensione sia stata buona;
- ▶ lasciare un recapito telefonico, in modo che il medico possa richiamare.

Problemi più frequenti per i quali si telefona e domande alle quali conviene essere preparati a rispondere.

Febbre

- ▶ Avete misurato la temperatura corporea o il bambino sembra solo caldo?
- ▶ Come è stata misurata la temperatura (rettale, ascellare, orale, auricolare)?
- ▶ Avete già somministrato farmaci antifebbrili? Quali, quanti e con che frequenza? Quando è stata data l'ultima dose? La febbre scende

con il farmaco?

- ▶ Il bambino presenta altri segni di malattia (problemi respiratori, eruzione cutanea)?
- ▶ Come si comporta il bambino? È "come al solito" o più sonnolento e sofferente?
- ▶ C'è qualche altro ammalato in casa?

Si può trattare di un problema urgente se il bambino ha meno di 3 mesi; se ne ha di più, è da far visitare se è sonnolento, non gioca, si alimenta poco.

Problemi respiratori

- ▶ Il bambino ha anche febbre? Quanta?
- ▶ Il bambino ha raffreddore?
- ▶ Il bambino ha tosse? Com'è (abbaiante, secca, catarrale, diurna o notturna)? C'è vomito con la tosse?
- ▶ Che farmaci avete somministrato?
- ▶ Il respiro è più rumoroso del solito?
- ▶ Quando il bambino respira, potete vedere le sue costole?
- ▶ Le narici si allargano durante il respiro? Provate a contare il respiro (il numero delle volte che il torace si alza in un minuto).
- ▶ Il bambino mangia? Dorme?
- ▶ Cosa sta facendo il bambi- ➤

► no in questo momento?

Si può trattare di un problema urgente se il bambino ha meno di 3 anni e/o respira velocemente, tossisce continuamente, emette dei fischi mentre respira, non riesce a dormire, ha le labbra blu, febbre elevata, colo di saliva dalla bocca, fa fatica a parlare.

Problemi dermatologici

► Da quanto tempo il bambino presenta l'eruzione cutanea e in che zona è comparsa inizialmente? In che zona è visibile attualmente? Interessa palme e piante? Di che colore è? Che dimensione hanno le singole macchie?

► L'eruzione provoca prurito, bruciore, dolore? Si può sentire toccandola? Scompare alla compressione? Ci sono anche bolle e croste?

► C'è stata un'eruzione simile in passato? Il bambino ha frequentato qualcuno con un'eruzione simile?

► Ci sono altri segni di malattia? C'è febbre?

Si può trattare di un problema urgente se il bambino è particolarmente sofferente, ha la febbre, ci sono puntini rossi e piccoli che non scompaiono comprimendoli.

Punture d'insetto

► Età del bambino.

► Insetto identificato.

► Bambino pallido e sudato.

► Difficoltà respiratoria, dolore.

► Precedenti reazioni sistemiche alle punture d'insetto.

Il bambino andrà visitato se vi sono segni e/o sintomi di shock o se vi è forte dolore. Se paziente con precedenti episodi gravi e qualora dispo-

nibile, somministrare adrenalina preconfezionata (Fastjekt autoiniettante oppure Medihaler-Epi puff) o portarlo al Pronto Soccorso.

Mal d'orecchi

► Età.

► Da quanto tempo.

► Dolore molto forte.

► Con febbre, rinite, uscita di liquido dall'orecchio.

► Bambino molto sofferente.

Il bambino andrà visitato se appare particolarmente sofferente, se il padiglione auricolare è spostato verso fuori e/o dietro appare arrossato e dolente.

Stridore

► Età.

► Da quando.

► Con dispnea importante, cianosi, febbre, salivazione abbondante.

► Con rinite o altri segni di malattia.

► Il bambino appare particolarmente sofferente, riesce a parlare.

Il bambino andrà visitato se vi sono dispnea, cianosi, febbre elevata, scialorrea, non c'è risposta all'umidificazione ambientale, i genitori sono molto in ansia o la compliance familiare è modesta.

Il bambino che "sta molto male"

Con tale termine s'intende il bambino che ha qualcosa di strano, che è cambiato nel suo atteggiamento con gli altri, che

ha "un altro carattere". Le cose da riferire al medico sono:

► *età*: minore è, più difficile cogliere la malattia;

► *aspetto generale*: il bambino appare più sofferente che durante le solite malattie, tende a dormire di più, quando si sveglia fa le solite cose oppure ha un comportamento diverso dal solito, cosa ha fatto nelle ultime ore;

► *per i bambini con più di 3 mesi di età*: soporoso o si risveglia con difficoltà, cerca lo sguardo del genitore o è assente, è confuso o disorientato;

► *per i bambini con meno di 3 mesi di età*: il bambino appare soporoso o si risveglia con difficoltà;

► *respirazione*: tranquilla come al solito o fa fatica a respirare, il respiro è superficiale e frequente.

In questo tipo di urgenza c'è poco spazio per una gestione telefonica, la visita o il ricorso alla struttura ospedaliera diventano obbligatori. In ogni caso, più il paziente è piccolo, più sembra diverso dal solito, più è isolato dall'ambiente e maggiori rischi ha di presentare una patologia importante. ■

Mario Canciani
Presidente ALPI

ALPI - Associazione Allergie e Pneumopatie Infantili ONLUS

via Brigata Re, 29 (ex Osoppo) - 33100 Udine

Tel. 334 1858889

info@associazionealpi.com - www.associazionealpi.com

In festa con AMOR



In occasione del Natale 2018, il 16 dicembre presso lo spazio vita Niguarda si è svolta la **Festa degli Auguri** della nostra associazione. A questo gioioso momento hanno partecipato circa 100 persone tra pazienti e familiari. Il clima festoso ci ha resi più vicini e ci ha fatto venire voglia di ritrovarci ancora per altri momenti conviviali.

Il presidente AMOR il dr. Clemente Caminaghi ha illustrato le attività svolte nell'anno 2018 appena trascorso:

- ▶ punti AMOR situati nelle strutture ospedaliere;
- ▶ sito Internet e notiziario *AMOR Notizie* pubblicato due volte l'anno con una tiratura di 5.500 copie;
- ▶ soggiorni educazionali assistiti invernale ed estivo;

- ▶ gruppi di sostegno psicologico;
- ▶ collaborazione con i Lions favorendo campagne per la prevenzione sul territorio;
- ▶ informazioni sull'uso dei concentratori portatili di ossigeno.

Il vice-presidente dr. Pasquale Berardinelli ha raccontato dei convegni a cui siamo stati presenti, per tutti ricordiamo il congresso internazionale dell'*European Lung Foundation* (ELF) svoltosi a Parigi dal 15 al 18 settembre scorsi.

Ringraziamenti sentiti a tutti quanti hanno contribuito a rendere bella la festa.

Inoltre siamo stati allietati dalla soprano Verri Nella che ha cantato alcuni brani di canzoni popolari, tra le quali



O'surdato innamorato a cui ci siamo uniti in coro.

Alla fine panettone e spumante e in dono un piccolo cuore realizzato artigianalmente per i nostri ospiti come segno della nostra amicizia.

Brindisi e auguri pronti per cominciare un nuovo anno con AMOR. ■

*Alfonsina Pollastri
Segreteria 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

Gravidanza e respiro: sosteniamo la ventilazione!



Nel corso della gravidanza si verificano fisiologicamente una serie di adattamenti fisici che influenzano la meccanica respiratoria e la funzione polmonare, determinando non raramente l'insorgenza di dispnea. Le modificazioni della funzione respiratoria avvengono per effetto di cambiamenti ormonali ed anatomico-strutturali, nonché in seguito all'incremento delle richieste metaboliche da parte dell'organismo. Il cambiamento più rilevante della funzione respiratoria è rappresentato dall'aumento della ventilazione polmonare (fino al 50%), dovuto ad un incremento del volume corrente ad ogni singolo atto respiratorio; la frequenza respiratoria rimane invece sostanzialmente invariata. L'aumento della ventilazione polmonare è prevalentemente riconducibile ad una causa ormonale, ossia all'incremento dei livelli ematici di progesterone che avviene in corso di gravidanza: tale ormone induce una maggiore sensibilità dei che-

mocettori alle concentrazioni ematiche di anidride carbonica, stimolando maggiormente i centri nervosi di controllo della respirazione e di conseguenza aumentando la ventilazione polmonare; accanto a ciò, l'aumento del consumo di ossigeno e la maggior produzione di anidride carbonica contribuiscono anch'essi all'aumento della ventilazione/minuto. Vi è quindi una maggiore ventilazione alveolare che generalmente comporta una diminuzione della pressione arteriosa di CO_2 (PaCO_2), che si mantiene tra 27 e 32 mmHg, ed un aumento della pressione arteriosa di ossigeno (PaCO_2), che si mantiene tra 90 e 110 mmHg. L'accresciuta disponibilità di ossigeno nel sangue materno consente un'adeguata ossigenazione fetale, mentre la diminuzione della concentrazione di CO_2 contribuisce a favorire l'eliminazione di CO_2 prodotta dal feto.

Dal punto di vista anatomico, le variazioni più rilevanti durante la gravidanza consistono nell'innalzamento del muscolo diaframma, secondario all'ingrandimento dell'utero, e nell'esteriorizzazione delle coste, a cui si accompagna un aumento del

diametro toracico antero-posteriore e trasversale (Figura 1). Tali fenomeni comportano una graduale diminuzione del volume di riserva espiratorio e del volume residuo, conducendo in definitiva ad una riduzione della capacità funzionale residua (FRC), ossia del volume d'aria che permane nei polmoni alla fine di un'espirazione tranquilla: esso si riduce anche del 30% rispetto al valore di partenza.

A causa dei cambiamenti descritti, il 60-70% delle donne riferisce comparsa di dispnea durante la gravidanza: tale sintomo può manifestarsi a partire dal primo o secondo trimestre, cresce gradualmente e per lo più non si accompagna ad altri sintomi respiratori.

È noto che i cambiamenti della funzione respiratoria in gravidanza possono aggravare il decorso di alcune affezioni respiratorie croniche: tali variazioni possono condurre all'insorgenza di dispnea intensa e talora anche alla comparsa di un'insufficienza respiratoria acuta conclamata, con conseguenze pericolose sia per la madre che per il feto. Dispnea e insufficienza respiratoria acuta possono manifestarsi in gestanti por- ►►

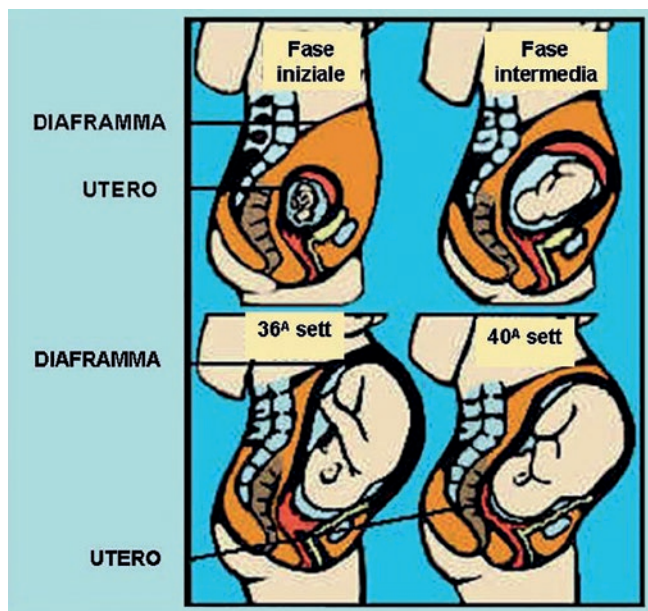


Figura 1. Cambiamenti anatomico-strutturali di torace e addome in corso di gravidanza.

► tatrici di malattie bronco-polmonari di tipo ostruttivo, quali asma bronchiale, broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), enfisema polmonare, fibrosi cistica. L'asma è l'affezione che più frequentemente comporta complicazioni respiratorie in corso di gravidanza. Una serie di studi ha documentato che l'asma ha un andamento capriccioso in gravidanza, in qualche caso mantenendosi

stabile, in altri migliorando, talora invece peggiorando. In particolare, le donne con asma severo prima della gravidanza sono maggiormente a rischio di esacerbazione della stessa durante la gestazione: fattori che possono condurre ad una riacutizzazione della malattia includono le infezioni respiratorie ed il reflusso gastro-esofageo. Da ricordare inoltre la frequente, ridotta adesione alla terapia,

causata dal timore che essa possa avere effetti negativi sul feto ed infine la refrattarietà al cortisolo sviluppata dai recettori bronchiali per i glucocorticoidi. I cambiamenti respiratori indotti della gravidanza possono determinare un peggioramento clinico/sintomatologico anche nelle donne affette da BPCO o fibrosi cistica, affezioni croniche che comportano di per sé importanti limitazioni funzionali respiratorie. Le pazienti affette da enfisema polmonare dovuto a deficit di alfa1-antitripsina rientrano anch'esse nella categoria dei soggetti a rischio di complicanze respiratorie in gravidanza, nel caso in cui la malattia sia in stadio avanzato. Affezioni respiratorie di tipo restrittivo, caratterizzate cioè da una riduzione dei volumi polmonari mobilizzabili causata da un deficit della gabbia toracica (malattie neuromuscolari, cifoscoliosi) e/o da alterazioni del parenchima polmonare (sarcoidosi, fibrosi polmonare) risentono anch'esse sfavorevolmente dei cambiamenti respiratori indotti dalla gravidanza, a causa della difficoltà a soddi- ►►



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

► sfare l'aumentata richiesta di ventilazione polmonare. Da aggiungere infine che le gestanti presentano un rischio più elevato di morbidità e mortalità nel caso di infezioni respiratorie, quali polmoniti batteriche o virali, in conseguenza dei cambiamenti anatomici e delle alterazioni del sistema immunitario conseguenti alle fisiologiche variazioni dell'assetto ormonale.

L'insufficienza respiratoria acuta si manifesta raramente nelle gestanti (0,1% dei casi), ma, qualora insorga, è frequentemente causa di ricovero in Terapia Intensiva. Anche se mancano studi su larga scala e linee guida specifiche per il trattamento dell'insufficienza respiratoria nelle donne in gravidanza, è noto che risulta fondamentale mantenere un'adeguata ossigenazione della madre e del feto; frequenti episodi di ipossia nella madre conducono infatti a basso peso del feto alla nascita, ritardo di crescita intrauterino, parto pretermine, aumento di morbidità e mortalità perinatale. Allo scopo di mantenere soddisfacenti scambi gassosi nei soggetti a rischio di sviluppare insufficienza respiratoria, in anni recenti si è affermato l'utilizzo della cosiddetta Ventilazione Meccanica Non Invasiva (NIMV), i cui benefici sono sempre più largamente riconosciuti. Si tratta dell'impiego in corso di gravidanza di un ventilatore portatile, applicato tramite una maschera nasale, generalmente nelle ore notturne (Figura 2). Tale dispositivo è in grado di so-

stenere la ventilazione e mettere a riposo la muscolatura respiratoria durante il sonno, normalizzando gli scambi gassosi. Le prime osservazioni sull'efficacia della NIV sono state effettuate in gestanti con insufficienza respiratoria associata ad affezioni neuromuscolari (poliomielite, miopatie). Studi più recenti hanno evidenziato risultati soddisfacenti anche in donne affette da insufficienza respiratoria secondaria ad asma, edema polmonare indotto da farmaci tocolitici, polmoniti acquisite in comunità, infezioni da virus influenzale.

Nella nostra esperienza, abbiamo trattato con successo fino al termine della gravidanza una gestante affetta da deficit di alfa1-antitripsina che presentava una severa riduzione dei volumi polmonari. In questa paziente, l'uso di NIV è stato associato alla prosecuzione del trattamento sostitutivo enzimatico, allo scopo di preservare l'integrità del tessuto polmonare.

In conclusione, mentre i cambiamenti indotti dalla gravidanza possono aumentare il rischio di esacerbazioni respiratorie nelle portatrici di pneumopatie, l'utilizzo di NIMV rappresenta una solu-



Figura 2. Applicazione della Ventilazione Meccanica Non-Invasiva durante il sonno.

zione in grado di contrastare efficacemente l'insorgenza di insufficienza respiratoria, consentendo di condurre a termine la gravidanza in una condizione di sicurezza per la madre ed il feto. ■

*Andrea Vianello
Alessia Achille
UOC Fisiopatologia Respiratoria, Ospedale-Università di Padova*

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](#)

Chiamala col suo nome

La campagna di sensibilizzazione



L'asma è una tra le malattie croniche più diffuse al mondo e rappresenta un rilevante problema di sanità pubblica poiché la sua prevalenza è in aumento.

Viene annoverata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) tra le malattie sociali poiché produce un danno economico sia all'individuo che al contesto sociale. Questo perché la malattia incide sulla capacità produttiva del singolo e sulla collettività costretta a predisporre mezzi preventivi, curativi e riabilitativi, con ingente impegno di risorse pubbliche per garantire assistenza ambulatoriale, ospedaliera, farmaceutica etc.

A dover sostenere maggiormente il peso della malattia sono i pazienti che, in assenza di una precoce diagnosi, un'adeguata presa in carico e una giusta cura, vedono compromessa seriamente la loro qualità di vita e quella dei loro familiari.

L'asma grave è una patologia fortemente sotto-diagnosticata, per via di un *gap* di *awareness* che interessa tutti gli attori in gioco: i pazienti,

C'È UNA MALATTIA
CHE SUL DIZIONARIO NON ESISTE

MA ESISTE NELLA VITA
DI MOLTE PERSONE



► i clinici, i *policy maker* e i *payer*.

Fra i pazienti affetti da asma in Italia (circa tre milioni) una percentuale del 10% (trecentomila persone) sviluppa una forma grave della malattia. Questo piccolo gruppo di pazienti consuma il 50% delle risorse economiche destinate alla cura della malattia, sia come costi diretti (farmaci, visite, accessi al pronto soccorso e ospedalizzazioni) che come costi indiretti (perdita di giorni di lavoro o di scuola).

Si parla di asma grave quando il trattamento di fondo, seppur assunto in maniera costante e utilizzando diversi farmaci sia per via inalatoria che orale, non è sufficiente a controllare la malattia sia per gravità che frequenza dei sintomi. I pazienti con asma grave hanno molto spesso livelli elevati di una particolare categoria di anticorpi, le immunoglobuline E (IgE) capaci di attivare l'infiammazione bronchiale allergica. Inoltre circa il 50% dei pazienti con asma grave presenta nel sangue un livello più alto di "eosinofili" responsabili di un tipo particolare di infiammazione delle vie aeree.

Purtroppo sono molto numerosi i pazienti con asma grave, ai quali non è stata ancora diagnosticata nemmeno l'asma o che sono in attesa di essere correttamente inviati e presi in carico in adeguati centri specialistici.

Sin dalla sua costituzione, l'Associazione Respiriamo Insieme ha dato priorità alla

patologia asmatica. Sulla base delle richieste e dei bisogni dei pazienti abbiamo voluto impegnarci in un progetto focalizzato sull'asma grave.

Per fare sensibilizzare l'opinione pubblica e fare chiarezza sulla differenza fra asma e asma grave è stata realizzata la campagna nazionale dal titolo *Chiamala col suo nome* volta a fornire informazioni utili e rilevanti ai pazienti e ai *caregiver*.

La campagna vuole inoltre sensibilizzare tutti gli attori coinvolti nel percorso di diagnosi e presa in carico dei pazienti (dai medici di medicina generale, agli specialisti, ai *policy-makers* etc) affinché si impegnino per migliorare il livello, la continuità delle cure e l'assistenza ai pazienti.

La campagna è stata realizzata dalla nostra associazione in collaborazione con altre sei associazioni di pazienti e ha ricevuto il patrocinio delle principali Società Scientifiche che si occupano di patologie respiratorie, nonché il contributo non condizionato di AstraZeneca Italia.

Nell'ambito della campagna è stato realizzato un video originale diffuso attraverso i canali *social* Facebook, YouTube dell'associazione Respiriamo Insieme e una specifica pagina dedicata, creata in collaborazione con numerosi e illustri specialisti dove

si possono trovare utilissime informazioni per riconoscere e gestire la propria patologia.

La campagna ha ottenuto una importante visibilità superando le 220.000 visualizzazioni del video sulla pagina Facebook e oltre 52.000 visualizzazioni sul canale YouTube.

Ringraziamo tutti coloro che hanno collaborato con la nostra associazione rendendo possibile questo grande traguardo di conoscenza e consapevolezza per i pazienti con asma grave. ■

Simona Barbaglia
Presidente

Respiriamo Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

via Niccolò Tommaseo, 94 - 35131 Padova

Tel.: +39 331 2759920

info@respiriamoinsieme.org

www.respiriamoinsieme.org

Contro le bufale del web e a favore della corretta informazione sui biosimilari



Fare chiarezza e aiutare le persone con patologie reumatiche ad accedere a informazioni tanto immediate quanto esaustive, aiutandole a districarsi in quel labirinto di notizie, non sempre vere, che è il web. È questo l'obiettivo di *Bioflash* e *No Fake News*, i due progetti lanciati nel mese di dicembre da APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

“Il principale obiettivo della nostra associazione – spiega Antonella Celano, presidente di APMAR Onlus – è tutelare le persone che convivono con malattie reumatologiche e rare. Rendere accessibili e fruibili le informazioni relative alle cure e fornire gli strumenti per difendersi dalle cosiddette *fake news* è il primo passo per perseguire questo scopo. Conoscenza e trasparenza sono fondamentali”.

Bioflash nasce sulla scia del Manifesto presentato dalle Associazioni di Pazienti nel dicembre 2014 sulla controversa tematica delle terapie biosimilari. Alla base dell'idea vi è soprattutto la necessità di favorire il giusto approccio e la corretta cultura all'uso del farmaco biosimilare o *originator*: informare sulle nuove terapie, ma soprattutto dare la possibilità di “cu-

rarsi in sicurezza”. Per farlo, saranno diffusi *online* diversi *short video* animati nei quali verranno fornite le risposte alle più frequenti domande delle persone che si sottopongono a cure con farmaci biosimilari o *originator* o si apprestano a farlo. Tutti i *flash* sono stati redatti da un *board* scientifico formato da specialisti, tra i quali i reumatologi Stefano Alivernini, Emanuela Praino e Silvia Sanna, che hanno lavorato per rendere fruibile il gergo tecnico “medichese” a volte incomprensibile, utilizzando un linguaggio semplice e chiaro. L'iniziativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionato di Amgen, Pfizer e Sandoz.

Per quanto riguarda *No Fake News*, invece, si tratta di un importante progetto di revisione *online* per incrementare l'accesso ad una corretta informazione delle persone con patologie reumatologiche e rare, al fine così di agire e di fare la differenza per migliorare la qualità della loro vita. La supervisione del progetto è stata affidata a un giovane medico specializzando, Vincenzo Venerito che, insieme ad alcu-



ni suoi colleghi, si occuperà di correggere le *fake news*, supervisionando le notizie già *online*. Vedremo così come bufale quali “l'aceto di mele è utile per il trattamento dell'artrosi” verranno completamente smontate dagli specialisti del settore. *No Fake News* è stato realizzato grazie al supporto non condizionato di MSD.

“Vogliamo poter garantire una migliore qualità di vita a tutte le persone con patologie reumatiche” – conclude Celano –. Favorire una corretta informazione è una condizione imprescindibile per raggiungere questo scopo. Auspichiamo che questi progetti possano rendere un po' più semplice la vita di chi convive con una delle oltre 150 patologie reumatiche e che siano solo il punto di partenza”. ■

Antonella Celano
Presidente APMAR

APMAR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

via Miglietta, 5 - 73100 Lecce
c/o ASL LECCE (Ex Opis)
Tel/Fax 0832520165
info@apmar.it – www.apmar.it

Il respiro è vita



L'insufficienza respiratoria è un evento molto frequente nei pazienti con patologie neuromuscolari. È causata dalla debolezza dei muscoli respiratori e determina una progressiva ipoventilazione alveolare, ossia l'incapacità del polmone di rimuovere completamente la CO₂ e di proteggere le vie aeree con una tosse efficace.

Nella maggior parte dei casi insorge dopo episodi di infezioni alle alte vie aeree, seguiti da un accumulo di secrezioni, fatica respiratoria, un ulteriore peggioramento dell'attività dei muscoli respiratori e infezioni polmonari conseguenti. Proprio per ovviare a questo genere di problematiche è necessaria una presa in carico multidisciplinare del paziente che prevede il coinvolgimento dello pneumologo.

Per avere un quadro completo della situazione sono necessari alcuni esami specifici che verranno valutati dallo specialista:

- ▶ spirometria;
- ▶ massima pressione inspiratoria ed espiratoria;
- ▶ valutazione del picco di flusso durante la tosse;
- ▶ emogasanalisi arteriosa per

l'adulto;
▶ valutazione con transcateneo per la misura del PCO₂ e della SPO₂ nei lattanti e nei bambini.

Infine deve essere prevista la valutazione dei disturbi respiratori nel sonno mediante poligrafia dinamica notturna o saturimetria notturna.

Tutti gli esami vanno ripetuti con una periodicità che

dipende dal tipo di patologia.

Nelle situazioni di insufficienza respiratoria è possibile ventilare il paziente per via meccanica. La ventilazione non invasiva, in questi casi, permette di diminuire il lavoro respiratorio, migliorare lo scambio di gas e alleviare la dispnea. Non sempre, però, i metodi utilizzati sono ►►





► ben tollerati dai pazienti. La maggior parte delle problematiche può essere evitata con l'uso di ventilazione con boccaglio a circuito aperto (MPV) che permette di ridurre il rischio di infezione respiratoria, migliorare la tosse, la funzione vocale e la qualità della vita in generale.

In presenza di ventilazione meccanica è necessario umidificare le vie aeree per evitare la secchezza delle mucose e le secrezioni. Le vie aeree superiori, infatti, sono responsabili del 75% dell'umidificazione e del riscaldamento dell'aria inspirata. In condizioni normali l'aria giunge agli alveoli già riscaldata e correttamente umidifica alla temperatura di 37 gradi.

Se il paziente utilizza un metodo di ventilazione non

invasiva, tramite maschera nasale o oronasale, l'umidificazione deve essere garantita durante le ore notturne. In caso di ventilazione invasiva con tracheostomia o tubo endotracheale, invece, l'umidificazione deve essere garantita per tutte le 24 ore, poiché le vie aeree superiori, che hanno il compito di riscaldare e umidificare l'aria inspirata, vengono bypassate con il rischio di formazione

di tappi nella cannula o nel tubo endotracheale, infezioni tracheali e ulcerazioni della mucosa tracheobronchiale.

Sono due i metodi di umidificazione a disposizione, uno attivo attraverso un sistema di piastre riscaldanti che aumentano la temperatura dell'acqua sterile o demineralizzata contenuta in una camera di umidificazione. L'aria diretta al paziente si satura del vapore acqueo creatosi e si riscalda secondo la temperatura indicata.

In maniera diversa funziona il metodo passivo: particolari filtri chiamati HME (*Heat Moisture Exchanger*), interposti tra ventilatore e paziente, trattengono il calore e fanno condensare l'umidità dell'aria espirata e li restituiscono al paziente al successivo atto inspiratorio sotto forma di vapore riscaldato. ■

*Alessandra Piva
Ufficio Stampa UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova
Tel.: +39 049 8021001 / 757361 – Fax: +39 049 757033
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, come affrontare lo stadio finale della malattia



Nel suo ormai consolidato percorso Un Respiro di Speranza onlus, nata nel 2015 dalla collaborazione fra un gruppo di pazienti, medici e ricercatori impegnati nella cura e ricerca della Fibrosi Polmonare Idiopatica e malattie rare del polmone, ha affrontato e spesso risolto positivamente molti dei problemi concreti legati alla patologia. L'Associazione aiuta i pazienti a uscire da una condizione di isolamento e li accompagna in un percorso di cura che ne affronta i diversi aspetti: dalla diagnosi articolata alla somministrazione puntuale e controllata di medicinali che ne rallentano l'evoluzione, al sostegno psicologico dei malati e dei loro familiari, alla presenza costante e fattiva dei membri dell'associazione nel reparto ospedaliero, con uno spazio che è ormai diventato "casa" per tante persone in cura.

Un sostegno che si è rivelato di grande importanza per la persona malata, ma anche per le famiglie che si trovano a fare i conti con un percorso il cui esito non è favorevole. E la domanda ricorrente, alla

quale vorremmo dare una risposta di speranza e solidarietà, è come affrontare anche lo stadio finale della malattia. Dai nostri contatti quotidiani emerge la paura di essere lasciati soli proprio ►►





► nel momento più difficile della fine vita, avendo come unica risorsa un burocratico e defaticante *iter* di ricovero presso i Pronto soccorso per poi, se si è fortunati, essere trasferiti in reparti di cui poco o nulla si sa della specificità dell'IPF in cui si resta "soli" in mezzo a estranei ad affrontare l'inevitabile, anche perché è bene ricordare che molti malati sono persone anziane, vedovi, *single* o con figli che magari vivono altrove e hanno i loro impegni pressanti.

Da qualche tempo nella società civile è emersa imperiosa l'esigenza di conferire a questo passaggio della vita attenzione e tempo: di gesti, di cure, di simboli e saluti. In quest'ottica la necessità di valutare la possibilità, laddove esistano le condizioni, di lasciar le persone in grave difficoltà a casa propria, possibilmente supportate da chi

ha voluto loro bene e al contempo assistite da personale competente.

Stando ad alcuni dati statistici, negli ultimi tre mesi di vita il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte da casa a ospedale e viceversa "nel tentativo di prolungarne la sopravvivenza". Critica si rivela la situazione rispetto alla scelta da parte del paziente del luogo di morte: solo in un caso su 4 le preferenze erano note al medico, mentre per quanto riguarda i trattamenti solo in un caso su 10 erano state raccolte le preferenze.

Diverse indagini hanno di-

mostrato che le cure palliative domiciliari possano ridurre le ospedalizzazioni durante gli ultimi due mesi di vita da una media di 20 a una di 4 giorni, con una maggiore qualità di vita di pazienti e *caregiver* e una notevole riduzione dei costi economici. Negli ultimi 10 anni è però rimasta invariata la percentuale di malati terminali che in Italia può rimanere a casa propria fino alla fine. Questo significa che nonostante il domicilio costituisca il luogo di decesso privilegiato per la maggior parte dei sofferenti di tumore – ma ovviamente di qualsiasi altra malattia terminale – molti di essi muoiono ancora in ospedale. Nonostante se ne parli da tempo, ancora oggi dobbiamo fare i conti con l'insuccesso delle cure palliative domiciliari e di conseguenza con la non applicazione dei criteri previsti dalla legge 38 e dai Livelli Essenziali di Assistenza (Lea). E la situazione varia moltissimo fra regioni e, addirittura, fra province. ■

Associazione
Un Respiro di Speranza Onlus

Un Respiro di Speranza Onlus

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

Acquisti prendendosi un Respiro



"UN RESPIRO DI SPERANZA"
ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI
ONLUS

Lombardia

L'Associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia" è da anni impegnata sul territorio al fine di allargare gli orizzonti della conoscenza sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF), una patologia rara, ancora poco conosciuta, che toglie il respiro e rende difficoltoso compiere anche gesti semplici come fare la spesa, allacciarsi le scarpe o parlare al telefono.

Ci impegniamo stando accanto alle persone che soffrono di questa terribile malattia perché non si sentano sole e lavoriamo costantemente perché chi è colpito da IPF mantenga una buona qualità di vita, che gli permetta di rendersi autonomo il più a lungo possibile.

Il nostro impegno è anche rivolto a chi, purtroppo, non sa di essere malato, non riconosce o sottovaluta i sintomi e giunge troppo tardi a una diagnosi corretta che gli permetta di attivare velocemente un percorso terapeutico efficace.

Lo scorso ottobre abbiamo raggiunto un primo traguar-



do organizzando "La Passeggiata della Speranza" all'interno del Parco di Monza.

Questa manifestazione ci ha permesso, non solo di vivere un momento di aggregazione importante, ma anche di sensibilizzare chi non conosce questa patologia. Durante l'evento, oltre a distribuire *flyer* informativi, è stato eseguito da parte di operatori sanitari qualificati un esame facile, non invasivo, importantissimo per conoscere lo stato di salute dei polmoni.

Siamo andati oltre il tra-

guardo prefissato e ben oltre le nostre aspettative e questo ci ha dato la spinta per fare di più.

Far conoscere la Fibrosi Polmonare Idiopatica a quante più persone possibili è il nostro costante obiettivo. Lo scopo è far sì che vengano avviati degli studi clinici per trovare dei farmaci efficaci che possano finalmente curare e non solo tenere sotto controllo la malattia.

Non possiamo permetterci di perdere tempo per mancanza di conoscenza o ►►



► per disattenzione. Arrivare in tempo significa avere più tempo da vivere.

Chi è malato lo sa bene, chi non sa di essere malato deve saperlo!

Per continuare la nostra battaglia siamo alla costante ricerca di collaborazione con aziende importanti, sensibili al benessere, alla salute e alla cura delle persone.

Al nostro appello ha risposto Coop Lombardia, dandoci attenzione e completa disponibilità e insieme abbiamo pensato a un progetto importante a cui tutti siete invitati a partecipare.

Nei prossimi mesi, presso uno dei punti vendita Coop della Brianza, partirà il progetto pilota.

L'importante dato di riscontro ci consentirà di allargare l'iniziativa su altri punti vendita Coop della Lombardia.

L'iniziativa verrà promossa, tramite il sito internet dell'associazione [\[spirodisperanzalombardia.com\]\(http://spirodisperanzalombardia.com\) e resa nota anche attraverso social media, riviste, testate giornalistiche e comunicati stampa.](http://www.unre-</p>
</div>
<div data-bbox=)

Vi invitiamo dunque a fare un gesto semplice mentre effettuate i vostri acquisti, regalatevi del tempo per controllare il vostro respiro. I nostri volontari ospiti all'interno del punto vendita Coop aderente all'iniziativa vi chiederanno di compilare un semplice questionario redatto da un'équipe medica specializzata in pneumologia, che mostrerà le abitudini potenzialmente rischiose che possono compromettere la salute polmonare.

I partecipanti alla manifestazione, qualora ne avessero necessità, potranno aderire a uno *screening* più approfondito

previo appuntamento, presso la struttura ospedaliera San Gerardo di Monza (MB), convenzionata con l'Associazione.

Partecipare a questa iniziativa, è semplice come fare la spesa!

Sarà l'associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia" ad accompagnarvi in un momento quotidiano della vostra giornata. Vi spiegheremo come ascoltare il vostro respiro e a voi chiederemo il fiato che manca ai malati di IPF per continuare a invitare le persone a fare prevenzione.

La nostra grande speranza è arrivare a sconfiggere la Fibrosi Polmonare Idiopatica grazie alla ricerca. Sostenere l'attività dell'Associazione contribuisce ad aiutare chi da anni si impegna nello studio di questa rara patologia.

Prevenire è meglio che curare ma è bene ricordarlo sempre, l'associazione "Un Respiro di Speranza Lombardia", fa di tutto perché voi non lo dimentichiate mai! ■

*Pamela Giampietro
Membro del Direttivo
Un Respiro di Speranza
Lombardia*

Un Respiro di Speranza Lombardia

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

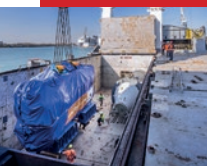
Il nostro network, il vostro successo.



Efficienza, flessibilità e velocità.

Con un proprio network di porti e centri intermodali, T.O. Delta è in grado di coprire tutte le fasi della catena logistica: trasporto, stoccaggio e distribuzione delle merci ovunque nel mondo.

I sistemi innovativi dedicati alle specificità di ciascun cliente, fanno di T.O. Delta il partner logistico ideale per l'operatore che desidera migliorare i propri risultati.



T.O. Delta spa Terminal Operator

Piazza Casali 1, 34134 Trieste, Italy
tel. / fax +39 040 6702 200 / 222
info@todelta.it - www.todelta.it

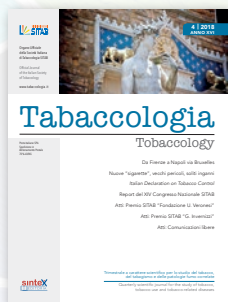
La strada che porta
alla conoscenza è una
strada che passa per
dei buoni incontri.
Baruch Spinoza



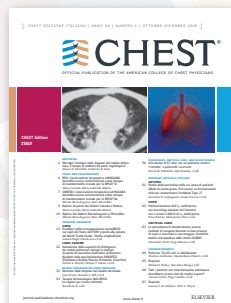
Trimestrale per
professionisti
dell'area
pneumologica,
strumento di
formazione e
aggiornamento
multidisciplinare



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

