

Cosa significa
prendersi cura pag. 12

Inquinamento atmosferico,
salute e possibili relazioni
con COVID-19 pag. 17

Il "respiro psicologico" degli
italiani nella pandemia pag. 24

RESPIRO

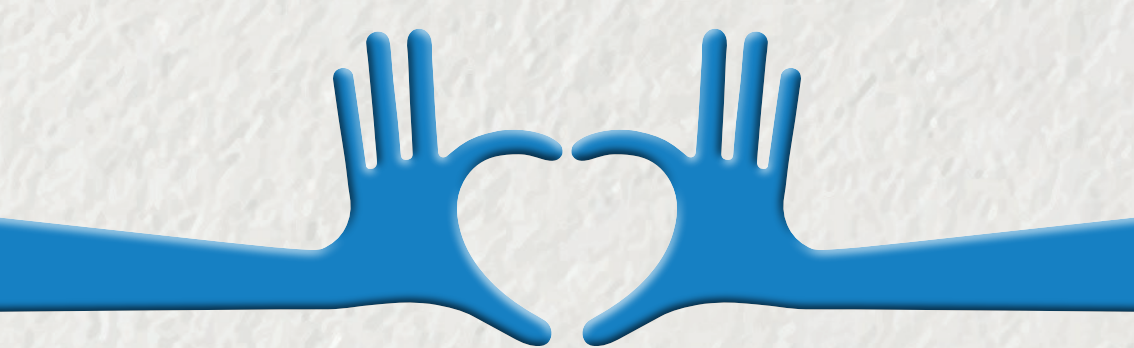
ANNO XIII
N° 50

ESTATE
2020

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



UNA RIPARTENZA FRA SLANCI E PRUDENZE



GRAZIE



*È ancora presto per dire cosa resterà di questa dura prova
che ci ha visti tutti insieme coinvolti, possiamo però già affermare
che nulla sarà più come prima.*

Adriano Vaghi - Presidente AIPO-ITS

N° 50

ESTATE 2020

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 66790460

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 66790460

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

© 2020 Sintex Servizi S.r.l. - Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione di testi e immagini senza il permesso scritto dell'Editore. www.sintexservizi.it

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

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

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

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di giugno 2020

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIRONews



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

Psoriasi. Al via la campagna di comunicazione di Novartis

La voce dei pazienti | 23 Giugno 2020 | Vista: 31

Io so a cosa prestare
attenzione, e tu?

Obiettivo: dare maggiore

Laura, pianista, Luca, tennista e Carlo, fotografo sono i protagonisti della campagna Novartis dal titolo "La Psoriasi è più di quello che si vede", che definisce la malattia psoriasica delineandone i contorni attraverso la voce delle persone che ne soffrono.



Novartis | Sintex | Sintex

RESPIRO



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Una ginestra nel deserto | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Primavera, tempo di allergia | *C. Micheletto*

Cosa significa prendersi cura?

La storia della piccola Tafida | *C. Finotti*

Sliding Doors: quando la scelta terapeutica del medico
influenza il destino del paziente | *S. Marchini*

Inquinamento atmosferico, salute
e possibili relazioni con COVID-19 | *C. Panizza*

Asma e sport.

Campioni sportivi asmatici? È possibile! | *S. Zanella, S. Zanconato, M. Prette*

Il "respiro psicologico" degli italiani nella pandemia | *D. Lazzari*

Come si comportano, solitamente, i virus con l'aumento delle temperature
Intervista di Pazienti.it al Dr. Josuel Ora, specialista in Pneumologia | *Pazienti.it*

Adotta un giornalista in corsia
e dai valore al tempo della malattia | *L. Dottorini*

Cultura

31

Il "signor Fissan"

Una incredibile vita per gli altri | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

35

COVID-19/Allergia al latte: l'emergenza raddoppia | *M. Bianchi*

Indagine (COVID-19) - Coronavirus

La parola ai pazienti - Criticità e spunti di riflessione | *S. D'Antonio*

Dopo la notte arriva un giorno nuovo | *G. Solano*

Not(t)e di Respiro 2020

Il Respiro è vita, il Respiro è condivisione | *M. Bucciolì*

Vacanza? Insieme è possibile | *D. Branà*

Respiriamo Insieme al tempo del COVID-19 | *S. Barbaglia*

Una mamma speciale e un libro che nasce dal cuore | *A. Piva*

COVID-19, #nonostantetuttocisiamo | *P. Giampietro*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A IPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



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

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



DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



Una ginestra nel deserto

Chiara Finotti



“Perché fiorire si può e si deve, anche in mezzo al deserto, perché se le cose fragili come un fiore di ginestra lo sanno fare, anche noi siamo chiamati a fare altrettanto”.

È una poesia di Giacomo Leopardi intitolata “La Ginestra” a dircelo. Uno tsunami ha sconvolto le nostre vite e lo ha fatto nella maniera più democratica possibile. Nessuno è stato risparmiato. In questo tempo non esiste individuo libero di affermare che la sua vita non sia stata scalfità da questo nemico chiamato SARS-CoV-2 o, più comunemente, coronavirus. Dopo due mesi di lockdown ora l'Italia sta provando a ripartire. Una domanda però rimane come un rumore di fondo nelle nostre vite: ci sarà una seconda ondata? Gli esperti sono divisi: chi si sbilancia dicendo che non ci sarà, chi parla di una riduzione dell'aggressività del virus o di una sua

potenziale scomparsa e chi ancora profetizza un ritorno in autunno in stile influenza. Quel che è certo, ad oggi, è che il virus non è scomparso e il numero di contagiati ne è la conferma. Possiamo dire che la pandemia in corso ci ha mostrato due lati di una stessa medaglia. Infatti, se da un lato ha messo in evidenza la fragilità di un Servizio Sanitario Nazionale (SSN) che, con difficoltà, ha saputo gestire un'emergenza di queste dimensioni, per mancanza di posti letto, di apparecchiature, di risorse e di personale, dall'altro ha evidenziato la prontezza di riflessi di una comunità scientifica che si è trovata ad affrontare un nemico del tutto sconosciuto ma che, in soli quattro mesi è riuscita ad avere un quadro sempre più chiaro, anche se non completo, del nemico che aveva di fronte.

E che cosa ha scoperto? Innanzitutto che nei malati più gravi si innesca una risposta infiammatoria ab-



Coordinamento di Redazione

► norme che gli addetti ai lavori chiamano “tempesta citochinica”. In un secondo tempo i clinici hanno osservato che questa eccessiva infiammazione, a livello polmonare, provoca la formazione di trombi in altri distretti corporei quali cervello, reni e cuore. Sulla base di queste osservazioni sono tuttora impiegati nel trattamento dell'infezione da coronavirus, farmaci antinfiammatori e anticoagulanti. Ha poi preso piede la terapia basata sull'impiego di plasma iperimmune, a partire dall'esperienza maturata nella gestione di infezioni passate. Il plasma di pazienti guariti, ricco di anticorpi sviluppati in seguito al contatto con il virus, viene iniettato in soggetti affetti da COVID-19 e i risultati di questo approccio terapeutico sono stati senz'altro positivi anche se si tratta di una strada che richiede certe cautele. Dallo studio della struttura del virus i ricercatori hanno provato anche a utilizzare farmaci antivirali. Nelle scorse settimane l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha accolto con favore i

risultati emersi dai primi studi clinici condotti in Gran Bretagna sul desametazone, un farmaco anti infiammatorio capace di ridurre la mortalità in pazienti con forme gravi di infezione, in particolare, in quelli che richiedono supporto di ossigeno. Questo ha portato all'avvio di centinaia di studi clinici, condotti in tutto il mondo, finalizzati alla scoperta di farmaci e vaccini efficaci ma tutto ciò richiede molto tempo.

Ora ripartire non è facile e gli effetti, di varia natura, economica, sociale e psicologica, sono variegati e numerosi. Non li abbiamo visti ancora tutti e solo fra anni potremo capire l'impatto che questa pandemia ha avuto sulle nostre vite. Certamente non trascurabili sono gli effetti psicologici riconducibili al periodo di quarantena. Innanzitutto l'aumento di depressione e ansia. La comunità scientifica lancia l'allarme segnalando, negli ultimi due mesi, un sensibile aumento dei sintomi depressivi nella popolazione generale. Ad alimentarli certamente hanno contribuito fattori come i lutti, la solitudine, il distanziamento sociale e la paura del contagio tutti aspetti legati all'emergenza sanitaria in corso.

Gli esperti prevedono un aggravamento dei sintomi legato all'imminente crisi economica le cui conseguenze saranno realmente tangibili solo fra qualche mese. I numeri dicono che basso reddito, dovuto alla perdita o diminuzione del lavoro, e aumento della disoccupazione determineranno un rischio di 2-3 volte superiore di ammalarsi di depressione. Senza

contare poi il trauma di chi ha subito la perdita di una persona cara a causa della pandemia.

Vi è poi quella che è stata denominata “La sindrome della capanna”, *cabin fever* in inglese. Uno stato d'animo che spinge l'individuo a rimanere al sicuro nel proprio rifugio evitando il confronto con il mondo esterno. Sono state proprio la chiusura delle scuole e la nuova modalità di lavoro da remoto detta *smart working* a portare al consolidamento di una nuova quotidianità costruita all'interno delle mura domestiche. I sintomi più frequenti della sindrome della capanna sono: episodi di irritabilità, tristezza, paura, angoscia, frustrazione; stato di letargia, stanchezza, percezione di malessere fisico, difficoltà di concentrazione e demotivazione. Non si tratta di un vero e proprio disturbo mentale, ma è certamente legato a una condizione prolungata di isolamento.

Ora siamo chiamati a guardare avanti e ad affrontare la sfida della ripartenza che non significa tornare alle vite di prima ma imparare a convivere con il virus costruendo nuovi equilibri e nuovi modelli di vita. Per farlo dobbiamo focalizzarci su ciò che è realmente importante per noi. Forse è stata proprio questa pandemia ad aiutarci a vedere con maggiore chiarezza quali sono i pilastri delle nostre esistenze. Ed è da lì che dobbiamo ripartire. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it



Tamara_K

Primavera, tempo di allergia

Claudio Micheletto



Non per tutti è in arrivo la bella stagione. Per almeno il 10% degli italiani la primavera, con la classica esposizione ai pollini, porta starnuti, lacrimazioni, tosse e difficoltà respiratorie. L'asma bronchiale, in particolare nei soggetti predisposti, può peggiorare durante l'esposizione a graminacee e parietaria, che in questo mese raggiungono nell'aria i massimi livelli di esposizione.

I soggetti allergici hanno una predisposizione genetica a queste malattie, sviluppano una classe particolare di anticorpi (Immunoglobuline E), che interagiscono con i pollini e determinano una infiammazione a livello della mucosa nasale, nel caso della rinite, oppure della mucosa bronchiale nel caso dell'asma.

Difendersi dai pollini non è facile, in alcune aree italiane



la fioritura delle piante espone le persone a livelli pollinici molto elevati ma, dopo una corretta diagnosi, con una adeguata terapia si possono controllare i sintomi.

Sintomi tipici dell'asma e della rinite allergica

Gli asmatici esordiscono con tosse persistente, accentuata dallo sforzo fisico. Compare inoltre un senso di costrizione toracica, sino ad arrivare alle vere e proprie crisi di broncospasmo: la persona affetta avverte il fiato corto e dei sibili quando espira, difficoltà a svolgere azioni quotidiane, come salire le scale o camminare.

I sintomi possono anche essere notturni, dopo esposizione pollinica durante il giorno,

con tosse persistente, risvegli improvvisi con fame d'aria, episodi di broncospasmo.

La rinite allergica è una manifestazione che colpisce le prime vie aeree (naso e gola), ma anche gli occhi, provocando sintomi simili a quelli di un comune raffreddore, quali lacrimazione, starnuti, prurito al naso e agli occhi, naso che cola, congestione delle mucose nasali.

Diagnosi

L'asma è definita come una malattia cronico-ostruttiva, su base infiammatoria. Quindi per fare una diagnosi corretta si deve eseguire la spirometria, un test semplice, non invasivo, in grado di verificare la salute respiratoria. Il test verifica se vi è una ostruzione ►►

► bronchiale reversibile, caratteristica fondamentale dell'asma bronchiale. Nel caso la spirometria risulti normale, lo specialista Pneumologo può richiedere dei test di secondo livello come, ad esempio, il test di provocazione bronchiale alla metacolina.

Dopo aver verificato la diagnosi si possono ricercare le possibili cause. Nel caso di allergia si possono eseguire i *prick test*, le prove cutanee nei confronti degli allergeni inalatori. In alternativa si può eseguire il *Rast Test*, test sierologico per la ricerca diretta delle immunoglobuline IgE responsabili della reazione allergica.

Per quanto riguarda la rinite allergica, secondo le linee guida ARIA, i test di *routine* prevedono: la storia clinica e l'esame obiettivo del paziente, alcuni test allergologici quali appunto lo *skin-prick*, il RAST (per gli anticorpi nel sangue), l'endoscopia nasale, l'analisi delle secrezioni nasali e il test di provocazione nasale con l'allergene, oltre a eventuale TAC e radiografia. Tra gli esami opzionali vi sono la

biopsia nasale, il tampone per identificare eventuali batteri, la risonanza magnetica e la valutazione della pervietà delle vie aeree superiori.

Trattamento

L'asma bronchiale è una malattia cronica che non può essere curata, ma controllata efficacemente con le terapie che abbiamo a disposizione, sia nei bambini che negli adulti. Vi sono gravità diverse, ma la maggior parte degli asmatici può condurre una vita pressoché normale, compresa l'attività sportiva. Molti asmatici possono anche svolgere attività agonistica, andare alle Olimpiadi e vincere qualche medaglia.

Il farmaco fondamentale è il cortisonico inalatorio, che riduce l'infiammazione, agendo così sulla causa della malattia. La maggior parte delle persone può usare basse dosi, che agiscono localmente, quindi i cortisonici inalatori non hanno un rilevante assorbimento sistemico e non presentano effetti collaterali. I cortisonici inalatori possono essere usati in associazione ai

broncodilatatori, che migliorano il sintomo e risultano così immediatamente efficaci.

Il concetto importante, sottolineato dalle ultime linee guida internazionali, è che gli asmatici non devono curarsi solamente con un broncodilatatore al bisogno, il famoso salbutamolo. Questa strategia terapeutica li espone a gravi rischi. Il broncodilatatore, da solo, è solo un sintomatico, apre momentaneamente i bronchi ma non ha alcun effetto sull'infiammazione. Pertanto, il paziente asmatico abusa del farmaco, senza curarsi, correndo il rischio di incorrere nei gravi effetti collaterali del sovradosaggio.

Quindi lo steroide non deve mai mancare, anche a basso dosaggio, anche associato al broncodilatatore.

Il trattamento della rinite cambia in relazione alla gravità della rinite allergica e alla sua classificazione. La rinite può essere lieve o moderata, intermittente o persistente. Stabilito il tipo di rinite allergica e la sostanza (o le sostanze) alla quale si è allergici, le terapie disponibili sono differenti. L'unica terapia specifica per il tipo di allergene è l'immunoterapia specifica (i cosiddetti "vaccini"), indicata nei pazienti in cui il disturbo sia sicuramente IgE mediato, con sintomi di lunga durata o in cui la terapia farmacologica non è efficace o induce effetti collaterali. Per quanto riguarda la terapia farmacologica, è opportuno ricordare che l'effetto dei farmaci cessa alla loro sospensione. Pertanto, nel caso di patologia per- ►►

I SINTOMI DELLA RINITE ALLERGICA SONO:

- lacrimazione
- starnuti
- prurito al naso
- prurito agli occhi
- naso che cola
- congestione delle mucose nasali
- difficoltà a respirare (dispnea)
- senso di oppressione al torace
- disturbi del sonno
- complicazioni della condizione asmatica

► sistente è necessario un trattamento di mantenimento. In caso di rinite lieve possono essere sufficienti farmaci sintomatici “al bisogno” come, per esempio, gli antistaminici per via orale o nasale, o i decongestionanti nasali, ma per non più di dieci giorni e per non più di due volte al mese. Anche il lavaggio nasale con una soluzione fisiologica sterile può portare beneficio.

Se il disturbo è moderato/grave e intermittente, agli antistaminici si associano anche steroidi topici nasali. Se si tratta di una rinite allergica persistente viene suggerito un approccio a gradini: per prima cosa si utilizza uno steroide topico nasale al quale si può associare, in caso di naso molto chiuso, un breve ciclo di steroidi orali insieme a decongestionanti nasali per non più di 10 giorni.

Rinite o COVID-19?

La febbre è uno dei sintomi sospetti di infezione COVID-19, ma è assente nelle manifestazioni allergiche.

Inoltre, la rinite allergica si manifesta in modo diverso: infatti, gli starnuti nell'allergia sono uno dietro l'altro, il naso gocciola molto, cosa che non avviene in chi è positivo al coronavirus. Un sintomo piuttosto comune tra pollinosi e COVID-19 è invece la congiuntivite. Altro sintomo che può preoccupare è la difficoltà a respirare, che è tipica dell'asma allergico, ma può essere anche presente nei pazienti con infezione da COVID-19: in quest'ultimo caso, però, solitamente la difficoltà

a respirare peggiora o si manifesta unicamente durante sforzi fisici anche lievi ed è poco responsiva ai farmaci antiasmatici.

Gestione dell'asma ai tempi del COVID-19

I soggetti asmatici hanno avuto la grande paura di contrarre questa grave malattia negli ultimi mesi. Giustamente sono stati molto attenti a non esporsi, hanno usato con grande attenzione guanti e mascherine, anche perché sono abituati a prevenire le infezioni virali, nel loro vissuto hanno provato più volte che l'asma può peggiorare in corso di influenza o di altre virosi.

I dati che sono stati raccolti nel mondo sono però incoraggianti: l'asma non è sostanzialmente un fattore di rischio per contrarre la polmonite da COVID-19.

Sin dalla prima casistica, pubblicata dai medici cinesi, solo il 2,3% dei ricoverati per una polmonite da COVID-19 riferiva una preesistente asma bronchiale o bronchite cronica.

In diverse rilevazioni italiane, che hanno valutato casistiche molto consistenti nei mesi di marzo e aprile, il numero degli asmatici era bassissimo. Una valutazione multicentrica tra i centri dell'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society (AIPO-ITS) e l'Associazione Allergologi Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO) che si occupano di asma grave, ha verificato l'incidenza di polmonite da COVID-19 nei pazienti affetti



da asma grave, che sono sottoposti a livello ospedaliero a un trattamento con un farmaco biologico. Anche in questo caso l'incidenza è risultata praticamente inesistente.

Una possibile spiegazione può essere l'estrema attenzione degli asmatici a non contrarre la malattia. Una seconda ipotesi riguarda il possibile effetto dei farmaci. Gli asmatici usano infatti regolarmente steroidi inalatori, farmaci che riducono localmente l'infiammazione.

Il periodo della pandemia da COVID-19 ci lascia anche insegnamenti positivi. Le visite ambulatoriali sono state praticamente bloccate, ma i pazienti non sono stati lasciati a se stessi. La telemetria può essere d'aiuto, anche nella fase due. Anche un telefonino può essere in grado di misurare saturazione, frequenza cardiaca e consentire l'esecuzione di una spirometria semplice pressoché perfetta. Gli ospedali si stanno gradualmente riaprendo, ma i moderni strumenti telematici possono consentire un controllo anche da remoto e un dialogo anche con il proprio medico. ■

claudio.micheletto
@aovr.veneto.it

Cosa significa prendersi cura?

La storia della piccola Tafida

Chiara Finotti



Arriva da Genova una storia importante alla quale forse non è stata data la giusta risonanza mediatica. Non è una storia recentissima ma questo non incide minimamente sul suo valore e significato. Sono infatti molteplici le riflessioni che ci sfidano di fronte a una vicenda così complessa e carica di umanità. Per raccontarla partiamo dalle dichiarazioni del Direttore Generale dell'Ospedale Gaslini di Genova: "non sempre si può guarire ma è sempre doveroso prendersi cura". Lo ha detto durante la conferenza stampa in cui si annunciava ai media che la piccola Tafida avrebbe lasciato la terapia intensiva per essere trasferita nel "Guscio dei bimbi", la struttura di accoglienza del Gaslini volta a preparare i piccoli pazienti al ritorno a casa.

Tafida è una bambina inglese di 5 anni alla quale i medici del Royal London Hospital non avevano lasciato alcuna speranza di cura e di sopravvivenza. Il 9 febbraio 2019 la piccola Tafida, che vive a Londra con i genitori, viene colpita da emorragia cerebrale dovuta, si scoprirà in seguito, a una malformazione fin lì non diagnosticata. Viene operata d'urgenza al Kings College Hospital. Il 25 aprile viene trasferita al Royal London Hospital in uno stato di minima coscienza dove i medici vogliono sospendere la ventilazione artificiale. Ritengono infatti che il suo sia uno stato di coma vegetale irreversibile per il quale risulta inutile qualsiasi tentativo di cura e/o assistenza. I genitori si oppongono strenuamente implorando: "date tempo alla nostra bambina" e chiedono all'Alta Corte inglese di poter

trasferire la piccola in Italia, all'Ospedale Gaslini che, nel frattempo si è reso disponibile a curarla. Il tribunale valuta testimonianze, documenti e consulenze. Fra queste anche quella dei medici italiani del Gaslini che volano a Londra per valutare il caso mettendo a disposizione professionalità, competenze ed esperienze ma, soprattutto, una grande umanità. Il 3 ottobre arriva la sentenza del tribunale: Tafida può essere sottoposta ai trattamenti che le consentono di sopravvivere. Il 15 ottobre un aereo ambulanza sorvola prima i cieli inglesi e poi quelli italiani per arrivare a Genova. Ad accompagnare e sostenere la famiglia durante il trasferimento c'è anche Andrea Moscatelli, il Direttore della terapia intensiva del Gaslini. Dopo le cure profuse all'ospedale genovese la piccola Tafida ha ►►

► lasciato le stanze della terapia intensiva per iniziare un nuovo percorso il cui obiettivo finale è quello di arrivare a un'assistenza domiciliare per la quale i genitori si stanno preparando. A distanza di quattro mesi dal suo trasferimento in Italia, Tafida muove talvolta un braccio, apre e chiude gli occhi spostandoli in direzione della mamma che le parla. Le infermiere che, insieme alla mamma la assistono, riferiscono che non è possibile escludere una forma di coscienza. Respira ormai sette ore al giorno da sola, senza macchine. La mamma le dà da mangiare attraverso un buco nello stomaco e sa usare il ventilatore collegato alla trachea. Se si intende la guarigione come un ritorno a come era prima probabilmente Tafida non guarirà mai ma i margini di miglioramento sono ancora notevoli: ha conquistato tempo e spazio. Un giorno forse potrà tornare a casa. Secondo il Comitato Nazionale di Bioetica che si è espresso sulla vicenda, la cura deve essere proporzionata, non ci deve essere accanimento terapeutico solo perché i genitori lo richiedono. Ma cosa significa cura proporzionata? Secondo il Direttore del Guscio sono quattro i parametri che definiscono una cura proporzionata: possibilità di successo, aumento della quantità di vita, aumento della sua qualità, rispetto della dignità del paziente e della sua famiglia. Nel caso di Tafida tutte e quattro le condizioni sono soddisfatte.



I medici del Guscio di Genova hanno chiarito: Tafida non è guaribile ma è curabile. E il primo dovere dei medici è prendersi cura dei propri pazienti. Il fatto che una bimba sia più malata di altri non la rende meno degna o meritevole delle cure di cui necessita.

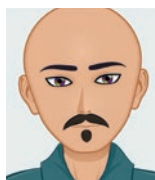
La storia della piccola Tafida conferma l'eccellenza del sistema sanitario italiano pur nelle mille sue lacune e, nel contempo, pone tanti interrogativi. Tra i primi, perché i medici inglesi non sono intervenuti così come hanno fatto quelli italiani? Secondo quanto riportato dai media, hanno ritenuto inutile mettere in atto una costosissima assistenza sanitaria di fronte a uno stato di coma vegetativo ritenuto profondo e irreversibile. Nel loro agire ha forse prevalso un'ottica meramente utilitaristica dettata da motivi squisitamente economici? Queste rimangono domande aperte. In ogni caso continuo a pensare e, per fortuna, non sono l'unica, che la vita umana abbia un valore

intrinseco in sé e una dignità che non possono essere messe alla mercé di valutazioni di tipo meramente economico e/o utilitaristico. Da questo punto vista, il sistema sanitario italiano ha dimostrato di non aver ancora perso, seppur con tutti i suoi limiti, quel senso di umanità che ci consente di pensare a un paziente prima di tutto come a una persona invece che come a un mezzo, oggetto, ostacolo o nemico. Una persona di cui prendersi cura anche se inguaribile. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Sliding Doors: quando la scelta terapeutica del medico influenza il destino del paziente

Serpico Marchini



Vi chiederete cosa c'entra il titolo di un film *cult* del 1998 che ha come protagonista Gwyneth Paltrow con le scelte terapeutiche del medico. Ottima domanda. Questo breve articolo risponderà proprio a tale quesito. Per farmi capire, si rende necessario qualche cenno a *Sliding Doors*, film drammatico sentimentale, che in termini di sceneggiatura ha cambiato i paradigmi del cinema. Infatti, un evento legato al caso che tocca la protagonista, il prendere o meno la metropolitana, e nello specifico trovare le porte scorrevoli aperte o chiuse (da cui deriva il titolo del film), crea un bivio e fa sì che si sviluppino due storie parallele:

Helen prende la metropolitana: sul treno incontra Ja-

mes, di cui poi si innamorerà, e quando si dirige verso casa trova il suo compagno a letto con l'ex fidanzata. Si rifà una vita con l'affascinante James, ma un giorno attraversando la strada viene investita da un'auto e muore.

Helen perde la metropolitana: decide quindi di prendere un taxi che la farà rincarare più tardi, trovando così il fidanzato solo. La loro storia si logora, conosce James in ascensore, sboccia l'amore e più o meno finisce che tutti vissero felici e contenti.

Il paradigma di questo film che tratta il tema destino può collegarsi con una certa attendibilità al momento in cui il medico deve fare una scelta terapeutica. Se ci pensate, il bivio nel caso dell'esperienza clinica, una volta definita la diagnosi, risiede nella strategia terapeutica del medico. Il paziente può intraprendere un percorso o un altro sulla base delle motivazioni che orientano la scelta di un farmaco rispetto ad un altro da parte del medico.

Pensando alle patologie respiratorie più comuni e facendo una zummata sugli elementi che possono influenzare il decorso/destino del paziente, la scelta della classe terapeutica, il tipo di *device* e la posologia (una vs due volte al giorno o terapia continuativa vs terapia al bisogno) giocano un ruolo fondamentale.

Se pensiamo a una patologia come la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), un interessante studio del Prof. Claudio Tantucci del 2012, che rappresenta una pietra angolare nella cura di questa malattia, ci mostra come il declino della funzionalità respiratoria è inesorabile e di 41 ml l'anno. Se fossimo nelle trame narrative di Vonnegut, potremmo definire la storia del paziente come *from bad to worse* (di male in peggio). Su questa base, la scelta terapeutica più razionale dovrebbe considerare che, quando più c'è da perdere è il momento di fare di più, e quindi anticipare il più possibile la terapia più poten- ➤

► te ed efficace nelle fasi iniziali di malattia. Allo stesso tempo, sappiamo benissimo quanto questo tema sia dibattuto, e anche le più recenti Linee Guida GOLD raccomandano un approccio graduale di *step-up* alla terapia per mantenere una riserva terapeutica che assicuri il miglioramento dei sintomi e la qualità di vita del paziente accompagnandolo nel suo viaggio con la BPCO.

Ecco che si ripresentano le *sliding doors*, il bivio, la scelta del medico che influenza il destino del paziente. Questo paradigma si consolida anche se pensiamo all'asma, che anche nelle forme meno severe, tutt'ora registra degli esiti infausti legati alle riacutizzazioni, nonostante vi siano opzioni terapeutiche di sicura efficacia che possono minimizzare tale rischio. Anche in questo caso, c'è un dibattito aperto su terapia continuativa o su terapia al bisogno, con evidenze cliniche a volte contrastanti. Gli stessi documenti di indirizzo, come le linee guida GINA, possono orientare o meno il medico verso scelte terapeutiche più *easy/smart* per il paziente (lo assumo quando ne ho bisogno) rispetto a una terapia di fondo che segue un concetto di controllo/protezione. Ecco ripresentarsi il concetto delle porte scorrevoli.

Per non parlare della scelta degli inalatori, i cosiddetti *device*, come riportato nel titolo di un editoriale di qualche anno fa del New England Journal of Medicine. Quand'è che un farmaco inalatorio funziona? Quando viene as-



Olivier26

sunto. Si tratta di un tema ripreso dal Dr. Andrea Melani in un articolo del 2011 su come il cattivo utilizzo del *device* possa influenzare il controllo della patologia. Quindi scegliere un inalatore semplice, facile da spiegare, utilizzare e memorizzare da parte del paziente ha un suo perché. Ci permette di evitare i cosiddetti errori critici, come li ha definiti Van Der Palen, cioè quelle azioni errate dei pazienti nell'utilizzo dell'inalatore che portano alla non assunzione o assunzione di un dosaggio non terapeutico di farmaco. Queste evidenze assieme al parere degli esperti ci dimostra come la scelta dell'inalatore polvere o *spray*, con più o meno manovre, che registra o meno l'assunzione e così via, giochi un ruolo fondamentale nel destino del paziente e l'inesorabile *sliding doors*. È anche vero che non basta scegliere la miglior terapia/*device*, anche il *counsel-*

ling e la formazione del paziente all'appropriato utilizzo dell'inalatore, nonché prevedere nelle visite di *follow-up* una verifica del corretto utilizzo, sono cruciali (come riportato da Laube nel suo *paper* del 2011 dal titolo *Cosa gli specialisti dovrebbero sapere sugli inalatori*).

Poi chiaramente la partita si gioca in due, non è solo l'atto medico della scelta terapeutica, in quanto è risaputo che il paziente sta, sempre più, assumendo un ruolo di protagonista, si informa, mette in discussione le scelte terapeutiche del medico. Dopo aver ricevuto la prescrizione va su Internet e controlla, se per caso ha un effetto collaterale, una complicanza, l'avvocato è dietro l'angolo. Questa dinamica rischia di far cadere il medico nella medicina difensiva. Altre volte il paziente ha un approccio passivo. Ciò avviene in particolare nel caso della BPCO, dove accetta ►►

► la patologia, fa una vita sedentaria, ha il divano per amico e appena sta meglio sospende la terapia, e nel caso dell'asma dove, pur essendo in generale più giovane e informato, non riesce ad assumere la terapia in modo continuativo. Inesorabilmente, la *sliding door* ritorna.

In conclusione, volendo confrontare il decorso clinico del paziente respiratorio a dei concetti cari allo *storytelling*, possiamo dire che per favorire una traiettoria favorevole nell'arco di fortuna dell'eroe, sia che si tratti di asma che di BPCO, la scelta del farmaco e del *device* più appropriato, sin dall'inizio da parte del medico, e l'educazione del paziente possono cambiare in maniera sostanziale il viaggio dell'e-



roe-paziente. Ma non dimentichiamo che poi c'è il *follow-up* e il continuo della storia e tutti gli attori/personaggi della salute del paziente, quali infermieri, farmacisti, assistenti di studio, associazioni pazienti che, come in tutte le storie, possono giocare il ruolo degli alleati e tenere il più

lontano possibile la disinformazione o la cattiva informazione che possono influenzare le scelte inappropriate del paziente. E solo così, sorte permettendo, il paziente non è in balia del proprio destino (*sliding doors*). ■

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.

Inquinamento atmosferico, salute e possibili relazioni con COVID-19

Celestino Panizza



Inquinamento atmosferico e salute

L'esposizione all'inquinamento atmosferico negli ambienti chiusi (*indoor*) e in ambiente (*outdoor*) e in particolare al materiale particolato PM (PM10, PM2.5), agli ossidi di azoto (NO e NO₂), nonché all'ozono (O₃), può determinare un insieme di effetti sanitari avversi già ampiamente descritti nella letteratura scientifica accreditata. Nel 2016, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stimato che globalmente sono circa 7 milioni le morti premature all'anno correlate a questo fattore di rischio, con il 91% di questi decessi a carico dei Paesi a basso-medio reddito e relativi alle popolazioni delle aree del

sud asiatico, sub-sahariane e dell'America latina. In particolare, per la popolazione europea sono state stimate circa 550.000 morti premature.

Un gran numero di studi epidemiologici ha rilevato un'associazione tra i livelli di inquinamento atmosferico e svariati effetti sulla salute sia a breve termine, cioè nei giorni immediatamente seguenti ai picchi di inquinamento, che a lungo termine, negli anni che seguono al perdurare dell'esposizione agli inquinanti atmosferici.

Effetti a breve termine

Già negli anni '70 i primi studi osservarono che nei giorni a maggior inquinamento la mortalità per cause cardiovascolari e respiratorie aumentava nella popolazione esposta. Studi successivi hanno anche chiarito che l'ec-

cesso di decessi osservato nei giorni che seguono l'aumento del PM atmosferico non è seguito da una riduzione di decessi. Questa osservazione è importante perché è indicativa di un deterioramento della salute su tutta la popolazione esposta e non solo sulle persone "suscettibili". Infatti se da un lato l'aumento dell'inquinamento atmosferico fa precipitare lo stato di salute di un *pool* di persone particolarmente suscettibili provocandone la morte, dall'altro peggiora lo stato di salute di altri soggetti esposti reclutandoli all'interno dello stesso *pool* e quindi, con il permanere della condizione di inquinamento, anche per queste persone l'evento morte viene anticipato.

Effetti a lungo termine

Gli effetti dell'inquinamento atmosferico sulla mortalità ►►

► sono stati documentati anche per esposizioni a lungo termine. Gli studi che hanno osservato per un tempo considerevole grandi gruppi di individui esposti a differenti concentrazioni di inquinamento atmosferico hanno rilevato come per ogni incremento di $10 \mu\text{g}/\text{m}^3$ di esposizione a particolato “fine” (PM_{2.5}, che rappresenta circa l'80% del PM₁₀) vi sia un aumento della mortalità cardiopolmonare del 9%. Gli effetti a lungo termine sono quindi di un ordine di grandezza superiori a quelli a breve termine, che sono dell'ordine dello 0,6% per ogni aumento di particolato PM₁₀.

Le ricadute dell'inquinamento atmosferico sulla salute sono molteplici

Una delle conseguenze della complessità dell'inquinamento atmosferico è il fatto che anche i suoi effetti sulla salute sono complessi e variegati. La Figura 1 rappresenta in forma schematica gravità e dimensione delle ricadute sanitarie sulla popolazione esposta all'inquinamento atmosferico e la Tabella 1 descrive le principali patologie riscontrate negli studi epidemiologici.

Inoltre, vi è una crescente evidenza di un'associazione tra l'esposizione all'aria inquinata nei periodi prenatale e postnatale e la compromissione dello sviluppo neurologico infantile. Vi sono prove, seppure non sempre definitive, che l'inquinamento dell'aria possa influire negativamente sullo sviluppo mentale e mo-

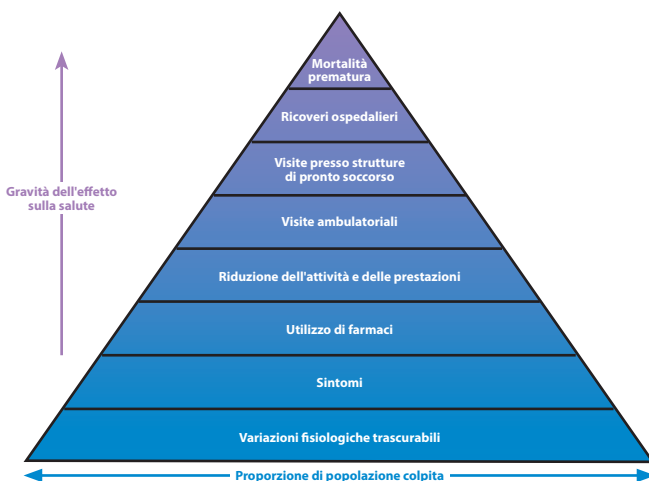


Figura 1. Piramide della dimensione degli effetti sulla salute associati all'inquinamento atmosferico.

torio dei bambini e vi sia un legame tra l'esposizione prenatale all'inquinamento atmosferico da traffico e lo sviluppo cognitivo e psicomotorio.

L'inquinamento dell'aria è stato collegato ad un aumentato rischio di disturbi dello spettro autistico (osservazioni fatte in particolare negli studi negli Stati Uniti).

Inquinamento atmosferico e malattie infettive respiratorie

La rapida diffusione dell'epidemia da COVID-19 verificatasi in Cina, nel nord Italia, in Spagna, negli Stati Uniti e in molti altri Paesi, ed il conseguente impatto sulla mortalità hanno suscitato attenzione sul ruolo svolto ►►

- Mortalità per qualsiasi causa
- Mortalità cardiovascolare
- Morbilità cardiovascolare
- Incidenza e diffusione dell'asma
- Aggravamento dei sintomi nei bambini affetti da asma
- Aggravamento dei sintomi nei bambini non affetti da asma
- Ricorso all'assistenza sanitaria
- Asma negli adulti
- Sintomi respiratori negli adulti
- Funzioni polmonari (tutte le età)
- Broncopneumopatia cronica
- Allergie
- Effetti alla nascita (mortalità infantile, basso peso alla nascita nascite pretermine ecc.)
- Relazione con malattie neuro-degenerative
- Cancro

Tabella 1. Principali ricadute sulla salute dell'inquinamento atmosferico sulla salute.

▶ dalle elevate concentrazioni locali di particolato nell'aria (PM) nella diffusione del virus e nell'aggravarne gli effetti sulla salute.

È noto che l'inquinamento atmosferico rappresenta un rischio di mortalità e di patologie dell'apparato respiratorio oltre che di altri organi e apparati. L'inquinamento atmosferico peggiora i sintomi nei pazienti con malattie croniche delle vie aeree. Inoltre, la prognosi delle malattie delle infezioni respiratorie può essere influenzata da comorbidità correlate al PM o, ad esempio, al fumo di tabacco.

Alti livelli di inquinanti atmosferici possono aumentare gli attacchi d'asma, le malattie polmonari ostruttive croniche (BPCO), il cancro ai polmoni e gli eventi cardiovascolari e svolgono così un ruolo importante nella prognosi delle malattie dell'apparato respiratorio.

La relazione tra particolato atmosferico e malattie respiratorie è stata valutata in alcuni studi osservazionali. Ad esempio, uno studio suggerisce che la variabilità geografica della mortalità per caso di SARS in Cina dal novembre 2002 potrebbe essere parzialmente spiegata dalle pertinenti concentrazioni di inquinamento atmosferico.

Alcuni studi hanno osservato un legame tra la concentrazione dell'inquinamento atmosferico e i ricoveri dovuti a malattia respiratoria e infezione acuta delle vie respiratorie come la polmonite e la bronchiolite.

Inquinamento atmosferico e pandemia da COVID-19

Lo studio degli effetti dell'inquinamento atmosferico sulla diffusione di COVID-19 e sulla prognosi dei casi pone problemi metodologici importanti in quanto implica di considerare molti fattori (stato di salute preesistente, età, condizioni socio-economiche, abitudini personali, comorbidità) e le loro reciproche relazioni. Per esempio, nella valutazione degli studi si deve tener conto che nelle epidemie con contagio per via respiratoria i maggiori determinanti della diffusione sono la frequenza e la vicinanza dei contatti tra le persone. È quindi ragionevole aspettarsi che un'area maggiormente industrializzata con un numero elevato di contatti internazionali (come ad esempio è stato documentato per i viaggi aerei e non solo) sia maggiormente suscettibile alla insorgenza e diffusione dell'epidemia e che sia contestualmente interessata dall'inquinamento dell'aria.

Per questi motivi, al momento, gli studi prodotti, non presentano caratteristiche di qualità tali da poter dare indicazioni certe su esistenza e dimensione della relazione tra cattiva qualità dell'aria e diffusione della pandemia.

Le pur scarse evidenze riscontrate negli studi epidemiologici degli effetti sinergici dell'inquinamento atmosferico e delle infezioni virali, d'altra parte, sono supportate dai meccanismi biologici documentati. Questi meccanismi agiscono sul danno cellulare,

sullo stress ossidativo, sull'infiammazione e sulla coagulazione; alterano la funzionalità delle proteine tensioattive degli alveoli polmonari che sono coinvolte nella difesa dagli agenti patogeni.

Recenti osservazioni suggeriscono che i pazienti con preesistenti malattie cardiovascolari possono essere più sensibili alle complicanze più avverse di COVID-19, compresa la morte. In questa direzione anche il fumo di sigaretta gioca un ruolo di cofattore: una recente nota dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha indicato che i fumatori COVID-19 positivi avevano una situazione clinica peggiore rispetto ai non fumatori e per loro il rischio di richiedere cure intensive e ventilazione meccanica era più che doppio.

La correlazione tra l'alto livello di grave sindrome respiratoria acuta da CoronaVirus, letalità e inquinamento atmosferico nel Nord Italia è stata avanzata anche da alcuni ricercatori.¹

Queste evidenze di carattere scientifico, tuttavia, non chiariscono e neppure in sé avvalorano un punto che è stato posto all'attenzione e che riguarda l'ipotesi che il PM sia il veicolo che trasporta il virus e determina l'espandersi dell'epidemia (*carrier*, ipotesi formulata di recente da alcuni ricercatori) e non solo un amplificatore degli effetti delle infezioni (*booster*) dovute alla contestuale presenza di elevate concentrazioni di particolato e/o di altri inquinanti atmosferici. ▶▶



Chaykote

In sintesi

È ragionevole assumere che l'inquinamento atmosferico abbia un ruolo concausale nel decorso della malattia COVID-19 in quanto il PM come il virus SARS-CoV-2 sembra agire a livello cellulare con meccanismi molecolari analoghi che inducono la rapida insorgenza di uno stato di infiammazione e che, per la loro azione sinergica, portano ad amplificare gli effetti sulla salute.

Le prove che il particolato atmosferico sia veicolo della diffusione del virus sono, ad oggi, quantomeno molto deboli.

La grande maggioranza dei contagi avviene tra persone con esposizioni ravvicinate, in ambienti chiusi. È molto difficile che ci si contagi in strada, salvo assembramenti. La trasmissione tramite aerosol di agenti patogeni è stata documentata in spazi confinati.

Si ritiene che la trasmissione di SARS-CoV-2 nell'uomo avvenga attraverso l'inalazione di goccioline liquide prodotte da stretto contatto con persone infette e/o con superfici contaminate. ■

cele.panizza@gmail.com

Bibliografia

- 1) CONTICINI E, FREDIANI B, CARO D. *Can atmospheric pollution be considered a co-factor in extremely high level of SARS-CoV-2 lethality in Northern Italy?* Environ Pollut 2020; 261:114465.

► Questi studi invece indagano la relazione che si presume possa manifestarsi tra inquinamento atmosferico e danno alla salute da virus, cioè se vi sia un effetto della cattiva qualità dell'aria sull'evoluzione dell'infezione che si sviluppa nelle persone infettate.

Diverso è il problema quando si parla di ambienti chiusi dove la trasmissione aerea è possibile. Il virus SARS-CoV-2 si trasmette con gli aerosol. Il maggior rischio di trasmissione avviene a distanza ravvicinata, dove è possibile che particelle contaminate possano accumularsi nel tempo in spazi chiusi o anche

essere trasmesse su distanze maggiori: l'aumento della ventilazione (ma non il ricircolo dell'aria) può contribuire in qualche modo a garantire che gli aerosol infettivi siano diluiti.

Ultima considerazione. È stato affermato che la riduzione dell'inquinamento atmosferico a seguito delle misure di contenimento (*lockdown*) della pandemia da COVID-19, paradossalmente, potrebbe aver diminuito il numero totale di decessi da inquinamento atmosferico durante questo periodo (le emissioni di CO₂ della Cina sono diminuite di un quarto).

Asma e sport

Campioni sportivi asmatici? È possibile!

Sara Zanella¹, Stefania Zanconato², Martina Prette³



S. Zanella



M. Prette

L'asma rappresenta una delle principali patologie croniche dell'infanzia. La prevalenza è stimata tra il 2,8 e il 37,6% in bambini al di sopra dei 6-7 anni di età.

È caratterizzato da infiammazione e iperreattività bronchiale. Le principali manifestazioni cliniche sono tosse, *wheezing* (respiro sibilante), sensazione di "fiato corto", dolore o pressione a livello toracico.

Le infezioni delle vie respiratorie rappresentano uno dei principali *trigger* di attacco asmatico. Accanto a queste sono fattori scatenanti i cambiamenti climatici, l'esposizione a fumo e allergeni

o irritanti e lo stress.

La diagnosi di asma si basa sul riscontro anamnestico di sintomi cronici e intermittenti tipici e sul riscontro di *wheezing* all'obiettività toracica, associato a una limitazione variabile del flusso espiratorio (*variable expiratory airflow limitation*), valutata attraverso la spirometria (nei bambini sopra i 4-5 anni di età).

A livello psicologico, l'asma ha un impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto, in particolare modo se si tratta di bambini che, come in tutte le patologie croniche, si trovano a dover ogni giorno convivere e gestire terapie farmacologiche e sintomi che possono portare a un peggioramento del livello di benessere percepito.

Sport e asma

I bambini asmatici possono presentare sintomi scate-

nati da attività fisica intensa, che prendono il nome di "broncospasmo indotto dall'esercizio" (*exercised-induced bronchospasm*).

Per tale ragione l'asma può rappresentare un disincentivo all'attività fisica sia per il bambino sia per i genitori che si oppongono all'esercizio fisico per evitare l'insorgenza di sintomi.

Il broncospasmo indotto dall'esercizio fisico può verificarsi fino al 90% dei bambini con asma.

Proprio per questa ragione, il regolare svolgimento di attività fisica da parte del bambino asmatico trova non di rado ancora oggi diverse limitazioni, *in primis* nella famiglia, dove la paura dell'asma indotto da esercizio fisico porta i genitori a diventare iperprotettivi e a limitare le attività sportive del bambino. ►►

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università degli Studi di Padova
² Pneumologia ed Allergologia Pediatrica, Padova

³ Psicologa, Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva M.in.D., Centro Clinico Crocetta



bwcapture

Alla base del broncospasmo indotto dall'attività fisica viene ipotizzato un fenomeno infiammatorio, conseguente alle modifiche che si attuano a livello bronchiale a causa dell'incremento della ventilazione.

Il broncospasmo indotto dall'esercizio fisico potrebbe essere l'unica manifestazione di asma nel bambino e si manifesta con "fiato corto", dolore toracico e tosse. Generalmente i sintomi si verificano dopo alcuni minuti di esercizio e si risolvono normalmente con il riposo dopo 30-60 minuti.

Alcuni tipi di esercizio sembrano essere meno associati a broncospasmo. Ad esempio in una revisione sistematica della letteratura, pazienti con asma stabile che partecipavano ad allenamenti di nuoto, dimostravano un miglioramento della capacità polmonare e delle prestazioni fisiche, senza esacerbazioni asmatiche. Tuttavia persiste un dibattito sull'eventuale danno polmonare causato da ripetuta esposizione a cloro in nuotatori sensibili.

Grazie alle nuove possibilità terapeutiche, anche i pazienti con asma da sforzo e con asma grave, possono praticare sport, seppur sotto stretto controllo dello specialista Pneumologo. Numerosi sono infatti i casi di atleti affetti da asma bronchiale che hanno ottenuto traguardi di successo nello sport persino a livello agonistico come Federica Pellegrini, Mario Cipollini, Gianni Poli, David Beckham etc.

In ogni caso il bambino asmatico non deve essere spinto a scegliere uno specifico sport, dato che può potenzialmente partecipare a sport di qualsiasi livello con il trattamento adeguato.

Al contrario, se non trattato, il broncospasmo indotto dall'esercizio fisico può portare a preferire una vita sedentaria.

Ne deriva facilmente un circolo vizioso "sedentarietà – minore efficienza fisica – sedentarietà" che si ripercuote negativamente sulla malattia asmatica portando il bambino a un progressivo isolamento dai coetanei, con effetti spiacevoli sia sul suo sviluppo psichico che sociale, oltre che su quello fisico aumentando la possibilità di diventare "bersaglio" di discriminazione, scherno e bullismo.

D'altronde le molteplici Linee Guida per la gestione dell'asma infantile si prefiggono, tra i vari obiettivi, quello di una ottimale qualità della vita, caratterizzata dalla normale partecipazione a tutte le attività ludico-ricreative tipiche dell'età, compresa quella sportiva.

Di qui l'esigenza di una migliore conoscenza della problematica, tramite programmi educazionali, e di una stretta collaborazione tra Pediatra, Famiglia e Scuola (soprattutto insegnanti di educazione fisica) finalizzata a consentire al bambino asmatico di svolgere una attività fisica a lui congeniale, con contemporaneo miglior controllo della malattia e miglior benessere psicofisico. ►►

► In uno studio di tipo trasversale 115 ragazzi tra i 9 e i 19 anni e le loro madri sono stati intervistati riguardo all'attività fisica praticata e a eventuali restrizioni imposte dai genitori. Il 37% delle madri ha ammesso di imporre restrizioni ai propri figli in termini di attività fisica per timore di sintomi acuti.

Ad alimentare questo atteggiamento contribuisce l'ambiente scolastico, più che altro per disinformazione. Molti insegnanti esonerano dall'ora di educazione fisica i bambini asmatici.

Broncospasmo indotto dall'esercizio fisico

Il broncospasmo indotto dall'esercizio fisico è una manifestazione specifica del bambino asmatico e un segno di insufficiente controllo dell'asma. È diagnosticato e monitorato sulla base dei cambiamenti della funzione polmonare in seguito a test da sforzo.

► Terapia

La terapia dell'asma prevede come prima linea l'utilizzo di corticosteroidi inalatori. Se tale terapia risultasse insufficiente possono essere aggiunti LABA e anti-leucotrieni.

β 2-agonisti a breve e lunga durata d'azione come salbutamolo, salmeterolo e formeterolo alle dosi terapeutiche e corticosteroidi inalatori sono consentiti dalla WADA (World Anti Doping Agency, *Prohibited List* 2020).

I benefici dell'attività sportiva sul bambino asmatico

In una revisione sistematica della letteratura che ha incluso 27 studi (17 studi in bambini con asma e 10 con fibrosi cistica) per un totale di 1009 partecipanti tra gli 8 e i 20 anni, veniva riportato un importante beneficio dell'attività fisica in termini di funzione cardiovascolare e di qualità della vita, con effetti positivi anche sull'infiammazione.

Lo sport ha effetti benefici anche sul sovrappeso e sull'obesità che a loro volta possono peggiorare l'asma determinando dispnea.

Nelle linee guida GINA 2019, l'attività fisica è consigliata come fattore non farmacologico per il controllo dell'asma e come elemento di benessere generale.

Previo valutazione funzionale e certificazione del medico dello sport la maggior parte dei giovani atleti asmatici è in grado di gareggiare senza restrizioni, e perfino di competere ad alto livello.

Praticare sport spesso rappresenta il primo *step* di un cambiamento dello stile di vita, svolgere in maniera regolare un'attività sportiva, anche a basso impatto, migliora l'interazione sociale, aumenta il senso di controllo, l'autostima, il livello di consapevolezza: fattori psicologici che favoriscono sia l'adattamento ad una malattia cronica come l'asma, sia la sua gestione a lungo termine.

Conclusioni

In conclusione è un errore evitare lo sport nel timore di broncospasmo. L'obiettivo è ottenere un adeguato controllo dell'asma in modo che il broncospasmo non si manifesti. Un trattamento appropriato dell'asma dovrebbe consentire una partecipazione completa del bambino all'attività sportiva. Infatti i bambini affetti da asma, adeguatamente trattati, possono partecipare a sport di ogni livello, incluse le Olimpiadi!

Di fatto l'esercizio è parte della strategia per ottenere il miglior controllo dell'asma nell'infanzia, ma è necessario ottimizzare il controllo dell'asma prima di iniziare l'esercizio.

Con lo sport i bambini inoltre impareranno a conoscere i propri limiti e a gestirsi in piena autonomia l'uso del broncodilatatore.

La fiducia in se stessi, nonché la percezione di essere soggetti competenti, passa anche attraverso la prestazione sportiva, basti pensare alla sola possibilità di sperimentarsi come atleti in una gara, nonché all'identificazione in un gruppo di pari che va oltre la malattia; acquisendo maggior stima e fiducia in se stessi sarà più facile accettare e integrare parti del sé più fragili e vulnerabili legate anche alla patologia asmatica cronica. ■

sara.zanella.87@gmail.com



Il “respiro psicologico” degli italiani nella pandemia

David Lazzari



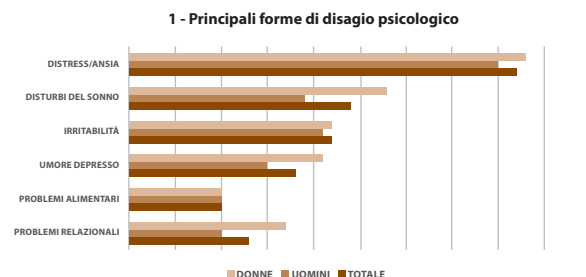
Durante l'emergenza COVID-19 il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, tramite l'Istituto Piepoli, ha continuato a monitorare i livelli di stress degli italiani, secondo il modello dello “stressometro”.¹ Tale rilevazione, iniziata nel 2019, aveva registrato un livello medio di stress elevato (punteggi 8-10) intorno al 30% con un indicatore di stress (punteggi da 6 a 10) del 55%. Con l'inizio dell'emergenza sanitaria la percentuale di popolazione con stress elevato passa dal 27% del 2 marzo al 43% del 9 marzo, livelli che si mantengono sino al 41% del 6 aprile e iniziano a scendere lentamente. Solo con l'annuncio della riapertura il 18 maggio

si collocano al 29% per poi risalire al 37% nella settimana successiva (Figura 1).

L'8 aprile è stato fatto, sempre dall'Istituto Piepoli per il CNOP, un approfondimento delle caratteristiche del distress psicologico, che hanno evidenziato i punteggi

visibili nel grafico della Figura 1. Si consideri che prima della pandemia, secondo studi internazionali che hanno incluso anche l'Italia, i dati di prevalenza erano compresi in un *range* tra il 4 e il 6,7% per l'ansia e tra il 4% e il 5,4% per la depressione. L'ISTAT, ►►

Punteggi	02.03.20	09.03.20	06.04.20	18.05.20	25.05.20
Alto	27%	43%	41%	29%	37%
Medio	45%	45%	38%	41%	44%
Basso	28%	12%	21%	30%	19%



Azienda Ospedaliera-Universitaria S. Maria, Terni; Università di Torino e L'Aquila; Società Italiana Psiconeuroendocrinologia; Presidente del Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi (CNOP)

Figura 1. Dati rilevazioni indici di stress nella popolazione italiana - periodo 2 marzo/25 maggio 2020.

► nell'ambito di una "Indagine multiscopo sulle famiglie italiane" aveva rilevato che il 5,14% degli intervistati dichiarava sintomi depressivi in atto, mentre il 3,6% sintomi di ansia.²

Ciò che emerge è un forte aumento del disagio psicologico, che trova i suoi presupposti non solo nelle condizioni/restrizioni della pandemia (51%) ma anche – e sempre di più – nelle preoccupazioni legate alle prospettive sociali ed economiche (58%). L'emergenza sanitaria compromette il benessere psicologico sia degli individui (es. insicurezza, confusione, isolamento emotivo, stigma) che delle comunità (preoccupazioni per economia, lavoro, scuola, cure, ecc.), innescando situazioni diffuse di disagio psicologico, comportamenti negativi e non aderenza alle indicazioni di sicurezza.³

Approfondendo le diverse dinamiche di tale disagio si rileva quanto evidenziato nella Figura 2. La crisi sanitaria innesca forme di disagio psicologico sia direttamente (non solo nelle persone colpite, negli operatori stressati, ma anche per le paure legate al contagio, le limitazioni, ecc.), ma anche indirettamente, tramite le ansie e le preoccupazioni di tipo sociale ed economico.

Tale dinamica produce delle forme di malessere psicologico che – come dimostrano le evidenze disponibili^{2,4-7} – hanno una "retroazione", innescano cioè un circuito negativo di ritorno in ambito sanitario e socioe-

conomico, come mostrano le linee tratteggiate nella Figura 2. Stiamo parlando dell'impatto del disagio psicologico sui processi biologici, sulla percezione delle cose, sui comportamenti, sulla stessa capacità di iniziativa e di fronteggiamento delle situazioni, sugli equilibri adattivi. In altre parole della resilienza biologica e psico-comportamentale. È noto infatti che il disagio psicologico è un importante fattore di rischio per la salute fisica, abbassa le difese immunitarie, ci rende più pessimisti e irritabili, meno efficienti nelle cose che facciamo. In generale, abbassa la *performance* sociale e lavorativa, anche le scelte economiche ne risentono.

Poiché questo articolo è pubblicato in una rivista che si chiama *Respiro* è significativo ricordare come il temine *psiche* nella lingua greca designi originariamente proprio il respiro. Che è essenziale per la vita e ha un ritmo che accompagna il nostro funzionamento e il nostro rapporto con la realtà. Nelle difficoltà il respiro diviene più "corto" o addirittura affannoso e questo a sua volta – ecco il circuito – modifica i

processi fisiologici del nostro organismo. Inoltre il respiro ha una valenza di scambio continuo con il mondo, con il contesto. Ecco, possiamo dire che è una buona metafora della psiche e delle sue funzioni. Infatti respiro e funzioni psichiche sono molto legati.

Quindi si può dire che la pandemia ha reso il respiro psicologico più affannoso nella maggior parte delle persone. Prima per la paura della malattia e per il confinamento e oggi per il timore del contagio, per le difficoltà a organizzare comportamenti nuovi e protettivi, per un mondo visto spesso come complicato e insicuro, ma anche per i timori del futuro, delle prospettive economiche per molti veramente difficili.

Certamente non possiamo fare una analisi tutta in negativo: la "giostra" sociale nella quale siamo immersi, con i suoi tempi e ritmi innaturali, si è fermata come per magia. E questo tempo è stato anche un "tempo ritrovato", che ci ha dato la possibilità di sperimentare un nuovo rapporto con noi stessi, con i nostri figli, i nostri cari, con la re- ►►

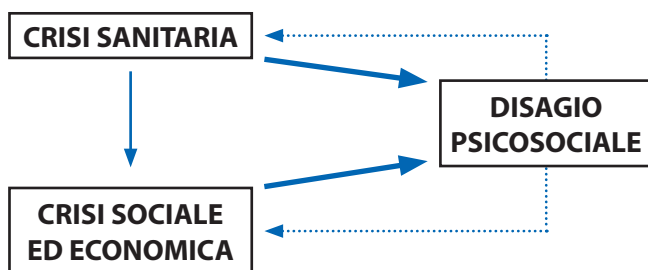


Figura 2. Interazione tra crisi sanitaria, socioeconomica e disagio psicosociale.



▶ altà. La speranza è che si sia imparato qualcosa di nuovo, come un sapore di un frutto antico oggi ritrovato e che non vogliamo perdere, che porteremo dentro di noi e cercheremo ancora perché lo abbiamo conosciuto.

Questi aspetti positivi non cancellano però gli elevati e diffusi indici di disagio che, se non troveranno adeguate forme di ascolto e risposta, andranno ad aggravare pesantemente i costi umani ed economici di questa pandemia. Credo non sia un caso che in una società dove la salute è un fatto privato, come gli USA, che stanno affrontando la pandemia senza una vera rete di protezione sociale, sia esplosa tutta questa aggressività e violenza.

Il Italia la dimensione psicologica del benessere e della salute è molto trascurata. La Psicologia è vista come una opzione privata, un lusso o un ingrediente bello ma non essenziale. Ed infatti la rete pubblica di Psicologia è molto debole: pochi e mal organizzati nella Sanità, nessuno nelle Cure Primarie, nella Scuola o nei Servizi Sociali. Questo impedisce strategie di prevenzione e di promozione della salute e lascia spazio solo per prova-

re a "riparare" le situazioni più compromesse. Visto il rapporto costi-benefici degli interventi psicologici non si tratta di un problema di risorse economiche ma di cultura: in Italia non si sceglie in base alle evidenze e ai dati, ma purtroppo non si fa neanche una adeguata analisi dei bisogni.

Se non si attueranno interventi per rendere disponibili interventi psicologici, a cominciare dalle fasce più a rischio (sopravvissuti al COVID, parenti dei deceduti, operatori sanitari), ci saranno conseguenze pesanti per la popolazione, perché è noto l'andamento ingravesciente delle forme di disagio psicologico non affrontate.

La Comunità professionale, attraverso il Consiglio Nazionale dell'Ordine e la Consulta delle Società Scientifiche, si è mobilitata nella pandemia e ha fatto molte proposte nei diversi settori (Sanità, Lavoro, Scuola, Comuni, ecc.). Sono stati migliaia gli psicologi che si sono attivati con iniziative di solidarietà, basti pensare al "Numero verde di sostegno psicologico" del Ministero della Salute, dove oltre duemila psicologi e psicoterapeuti stanno prestando da due mesi la loro opera a titolo gratuito. Ma è evidente che questa prima risposta non basta, ci vogliono iniziative strutturali e di prossimità, e inoltre non si può chiedere a dei professionisti di lavorare in solidarietà per mesi.

In questi ultimi anni, sotto la spinta delle evidenze

scientifiche e dei bisogni emergenti, la normativa della Sanità ha preso in considerazione i bisogni psicologici e l'esigenza di un approccio più integrato alla salute e alla cura, con l'inserimento dello Psicologo, nelle *équipe* e nei contesti di cura (vedi i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza e il Piano nazionale delle malattie croniche) ma tali previsioni sono rimaste tutte sulla carta.

La salute psicologica merita risposte e tutele migliori e la pandemia deve essere l'occasione per mettere mano a questi temi. ■

lazzarid@aospertni.it

Bibliografia

- 1) LAZZARI D. *Lo stressometro*. <http://www.vivalapsicologia.it/2019/07/06/lo-stressometro/>.
- 2) LAZZARI D. *La Psiche tra Salute e Malattia. Evidenze ed Epidemiologia*. Milano: Edra 2019.
- 3) PFEFFERBAUM B, NORTH SC. *Mental health and the Covid-19 pandemic*. N Engl J Med 2020. <http://doi.org/10.1056/NEJMp2008017>
- 4) BOTTACCIOLI F, BOTTACCIOLI AG. *Psychoneuroendocrineimmunology and science of integrated care. The Manual*. Milano: Edra 2020.
- 5) KIVIMÄKI M, BATTY DG, KAWACHI I, STEPTOE A. *The Routledge International Handbook of Psychosocial Epidemiology*. New York: Routledge 2017.
- 6) LAZZARI D. *Pandemia: riconoscere e affrontare il disagio psicosociale*. <http://www.vivalapsicologia.it/2020/04/14/pandemia-e-psiche/>.
- 7) LAZZARI D, BOTTACCIOLI F, BOTTACCIOLI AG. *Letter to the Editor: Kim, S.-W., Su, K.-P. (2020) Using psychoneuroimmunity against COVID-19, Brain Behavior, and Immunity (2020), Doi: <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.03.025>. Brain Behav Immun 2020;87:170-1.*

Come si comportano, solitamente, i virus con l'aumento delle temperature

Intervista a cura di Pazienti.it al Dr. Josuel Ora, specialista in Pneumologia

pazienti.it

Josuel Ora



In questo clima di incertezze e di non poche preoccupazioni, facciamo il punto su virus (respiratori) e aumento delle temperature, assieme al Dr. Josuel Ora, Pneumologo.

► **In che modo, solitamente, il caldo agisce sui virus respiratori e perché?**

È esperienza comune che ci si ammala di patologie respiratorie acute maggiormente durante l'inverno rispetto all'estate. Infatti, la maggior parte dei virus respiratori, quali il virus influenzale, il virus respiratorio sinciziale (RSV) e i rinovirus umani (HRV), mostra una stretta stagionalità.

Ci sono diverse ipotesi per cui ci sia questo fenomeno della stagionalità, ma nessuna conclusiva. Alcune sono

legate appunto al clima, quali l'effetto del caldo e dell'umidità sulla replicazione dei virus, altre all'effetto che il freddo può avere sull'ospite (riduzione della vitamina D, riduzione del battito ciliare dell'epitelio respiratorio); altre, al diverso comportamento umano nella stagione calda e in quella fredda (attività all'aperto, rispetto a quelle al chiuso).

Il coronavirus dovrebbe rispettare questa stagionalità.

► **Secondo un recente studio francese svolto dai ricercatori dell'Università Aix-Marsille, il Coronavirus morirebbe a una temperatura di 90°: il caldo estivo, comunque, potrebbe rallentarne la diffusione secondo lei? E se sì, perché?**

Ovviamente la domanda che ci stiamo facendo tut-

ti è cosa succederà a questo coronavirus (SARS-CoV-2) questa estate.

La verità è che nessuno lo sa, almeno fino a settembre, quando saremo tutti esperti di COVID-19 nel periodo estivo. Ci sono comunque studi sui cugini stretti, il MERS-CoV e il SARS-CoV-1, che dimostrano come le alte temperature (90° C) inattivino il virus, ma anche temperature più basse come 56°C e 60°C diminuiscano la replicazione di questi virus.

Il MERS-CoV ad esempio si è dimostrato essere più resistente in condizioni di laboratorio a 23°C con alta umidità rispetto ai 38°C secchi, ma poi nella realtà si è sviluppato in Medio Oriente proprio con quelle temperature meno favorevoli.

Credo che i dati epidemiologici stiano dimostrando una ►►



halfpoint

► progressiva riduzione della diffusione del virus e, anche se è difficile capirne la causa (le restrizioni sociali, il caldo, il sole), il clima potrebbe giocare un ruolo a nostro favore. Personalmente sarei prudente, ma ottimista.

► **Il virus potrebbe trattenersi sulle superfici in spiaggia, sotto il sole, come sabbia, ombrelloni o sdraio, se non sanificate opportunamente? In mare i virus respiratori, e in particolare il COVID-19, si disperdono?**

Partiamo da quello che si sa. Uno studio sul New England Journal of Medicine ha

dimostrato che la persistenza del virus può arrivare fino a 80 ore circa su una superficie di plastica, 60 ore su superfici di acciaio, 40 ore sul cartone e circa 10 sul rame.

Ma questi dati sono stati ottenuti in laboratorio per simulare le superfici ospedaliere e non in mare che è caratterizzato da condizioni climatiche completamente diverse (vento, sole, luce, calore, sale). Inoltre, questi dati non sono così diversi da quelli ottenuti con il SARS-CoV-1 (il suo cugino stretto responsabile della SARS) e quindi indicano implicitamente che la trasmissione del virus è sicuramente legata ad altri fenomeni.

Attualmente infatti la trasmissione è prettamente nosocomiale, cioè legata a strutture sanitarie con alte concentrazioni di virus e pazienti. Anche se qualcuno dimostrerà pure che un paziente si è infettato nei bagni degli stabilimenti balneari, vedo più probabile la trasmissione stando vicino a persone infette piuttosto che toccando un ombrellone al mare.

Questo ovviamente non vuol dire che non dobbiamo rispettare le regole fondamentali: lavarsi le mani e mantenere condizioni igienico-sanitarie decenti.

Se mi permette, vorrei solo aggiungere uno spunto di riflessione. Se il virus è termosensibile e come è noto la difesa contro i virus è la febbre, che è un meccanismo naturale di difesa che ha più di duemila anni di storia e che coinvolge non solo l'essere umano ma anche molte altre specie animali, quale è il valore clinico di ridurre la temperatura in corso di infezione virale? ■

Pazienti.it

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su **www.pazienti.it**

Prenota un videoconsulto

Trova lo specialista più vicino a te

Invia una domanda di salute

Leggi tutte le info che cerchi

* Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it è un servizio sanitario informativo. Le informazioni contenute nei contenuti di approfondimento informativo pubblicati su questo sito non hanno valore di diagnosi, per questo il tuo rapporto di gestione di salute, del tuo trattamento.

Adotta un giornalista in corsia e dai valore al tempo della malattia

Letizia Dottorini



È appena partita la campagna di sensibilizzazione promossa da “Il Bullone”, giornale mensile della Fondazione Near Onlus, nato dalla collaborazione con alcuni giornalisti de “Il Corriere della Sera”. “Il Bullone” è diretta espressione dei *B. Livers*, ovvero ragazzi tra i 18 e i 30 anni che hanno vissuto o ancora vivono l'esperienza della malattia (HIV, tumori, malattie genetiche, disturbi dell'alimentazione) e che si trovano a reinserirsi nel mondo del lavoro dopo anni letteralmente bloccati tra terapie e ospedali. Ogni mese i ragazzi contribuiscono attivamente alla creazione del giornale, donando il

Partnerships development manager, Fondazione Near Onlus, Monza (MB)

**Adotta un
GIORNALISTA
in CORSA**

Bastano 10 euro al mese per fare la differenza!
 Abbonati al giornale *Il Bullone* su ilbullone.org
 o fai un bonifico a:
 Banca Sella IBAN: IT 98 Z 03268 01603 052176130370

DONA IL TUO 5x1000 A "IL BULLONE" CF - 94624410158 - Fondazione Near Onlus

proprio pensiero, la propria esperienza di vita, mettendosi alla prova con interviste importanti, da Isabel Allende a Paolo Barilla, da Filippo Grandi a Renzo Piano e Ilaria Capua. Partecipare attivamente al progetto fornisce loro un obiettivo che va al di là del momento che

stanno vivendo e li proietta nel futuro permettendogli di fare tesoro delle competenze professionali acquisite in questo percorso.

“Vorremmo che l'esperienza de “Il Bullone” entrasse sempre di più negli ospedali – afferma Bill Nida, ideatore di Fondazio- ➤



► ne Near Onlus – occupare il tempo, riempire le flebo, liberare le menti. Vorremmo che i ragazzi, costretti a vivere nell’attesa, potessero volare fuori da quelle mura, sognare un mondo migliore, fare un’esperienza lavorativa



all’altezza delle loro aspirazioni, ma senza attendere che le mura cadano e le terapie finiscano”. Ogni anno infatti in Italia circa 11.000 persone di età compresa tra i 15 e i 39 anni si ammalano di tumore (Fonte: Istat), mentre sono circa 120.000 i bambini e ragazzi con malattie genetiche rare (Fonte: Osservatorio Malattie Rare). Si aggiungono circa 400 giovani sieropositivi tra i 25 e i 29 anni registrati nell’ultimo anno (Fonte: Istat) e 9.000 nuovi casi di ragazzi, prevalentemente nella fascia 12-25 anni, con disturbi dell’alimentazione. Un patrimonio fatto di menti e di cuori cui “Il Bullone” vorrebbe contribuire a dare un futuro.

“La malattia, grazie a chi deciderà di aderire a questa campagna devolvendo il

proprio 5x1000 o abbonandosi al nostro giornale, può diventare un’opportunità per diventare giornalisti – continua Bill – liberi pensatori, costruttori di futuro, incubatori di speranza. Come i bulloni che tengono insieme le viti, così “Il Bullone” vorrebbe aiutarli a stringere i pezzi della loro vita per farne una costruzione solida, capace di reggersi da sola e di brillare, accogliere, attrarre”.

La Fondazione, infatti, tramite la rivista, andrà a sostenere l’attività di formazione giornalistica dei ragazzi, con lo scopo di permettere loro di entrare in contatto con una professione e, se lo vorranno, di farla diventare la loro. ■

letizia.dottorini
@fondazionenear.org

Il “signor Fissan”

Una incredibile vita per gli altri

Antonio Schiavulli



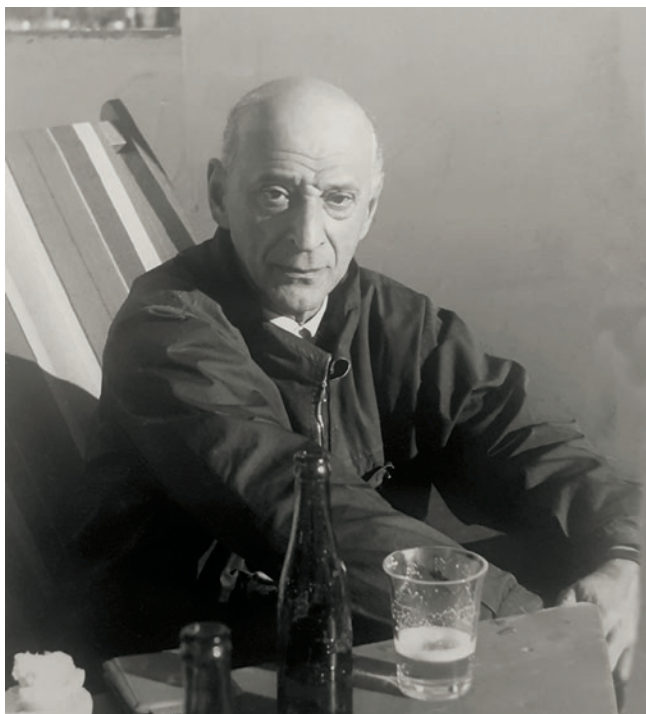
Rimane difficile immaginare che qualcuno nel nostro Paese non conosca quella crema che da novant'anni cura l'arrossamento dei sederini dei nostri neonati, la Pasta Fissan.

Più facile pensare che pochi conoscano l'incredibile storia di un italiano dal nome non usuale, Osiride, che ha legato la sua vita a quella della pasta Fissan, realizzando traguardi, dei quali ancora oggi si celebra la memoria: un uomo speciale, che da filantropo e generoso benefattore, ha saputo condividere il successo con le persone meno fortunate.

Osiride Brovedani, nato a Trieste nel 1893 e scomparso nel 1970, è un uomo dalla complessa personalità, non facile da comprendere e conoscere. Per penetrare nel suo mondo occorre nominare due sue creature: la Fissan e la Fondazione Brovedani.

In esse si racchiude, in un certo senso, tutta la vita di un

Direttore Responsabile di Respiro



uomo, che, dopo aver raggiunto l'apice della sua attività creativa e produttiva nella Fissan, si è voluto ricordare di quella che era stata la sua base di partenza ardua, difficile e sofferta, che lo indusse, in uno slancio di umana solidarietà e altruismo, a voler risparmiare a quanti più giovani poteva le sue sofferenze e offrire loro la sua esperienza per affrontare la vita con quella serenità e sicurezza che a lui erano mancate.

Il Museo “Casa di Osiride Brovedani”, realizzato a Trie-

ste, ce ne racconta puntualmente la storia. È dallo stabile di via Alberti 6, infatti, che tutto è iniziato. È lì che Osiride abitava con la moglie Fernanda, ed è nel salotto di casa sua che riceveva gli appuntamenti di lavoro, trasformando il tavolo della sala da pranzo in scrivania. Ma soprattutto, è nello scantinato che nacque la Fissan, nel 1930.

Nato in una modesta famiglia, composta dal padre Giovanni, impiegato all'Ufficio Esattoriale Comunale, dalla madre Noemi, casalinga, ►►

► e dalle due sorelle maggiori, Aristeia ed Armida, Osiride si impegnò fortemente negli studi fino a quando, mentre frequentava la seconda liceo scientifico, fu costretto ad interromperli per aiutare, con il suo lavoro, il padre che non riusciva a sostenere la famiglia.

Suo primo impiego fu il “galoppino tuttofare” al giornale “Il Piccolo”. In seguito, grazie alla sua versatilità ed intelligenza, riuscì a passare da “correttore di bozze” a “critico d’arte” nel giornale “Il Lavoratore”, che meglio

esprimeva in quel tempo la sua ideologia politica. Nel frattempo non smise mai di studiare per conto proprio, spinto da una grande curiosità di conoscere e di sapere. Il giornale lo inviò spesso a Vienna come corrispondente ed ebbe così l’opportunità di migliorare la conoscenza della lingua tedesca, approfondendo inoltre il suo amore per la letteratura germanica. Nel 1930 passò dal giornalismo ad un altro lavoro, che gli avrebbe cambiato la vita: ad una fiera di Milano, il dottor

Arthur Sauer, medico tedesco inventore dei prodotti Fissan, gli propose di diventare rappresentante per tutta l’Italia dei suoi prodotti. Accettò il rischio di introdurre e propagandare una novità assoluta. Ottenne così la concessione per la commercializzazione della Pasta di Fissan e successivamente, dalla Deutsche Milchwerke di Zwingenberg, anche quella per la produzione. Il nome Fissan è una sintesi latina da un imperativo categorico *Fissuram Sanare*: sanare le screpolature.

Gli inizi furono difficilissimi: la sua capacità, la sua volontà di affermarsi superarono ogni scoglio. Venne aiutato molto dalla moglie che, lasciato l’impiego di commessa di *boutique*, lavorò sempre accanto a lui, incoraggiandolo e sostenendolo. In quaranta anni fece della sua piccola ditta un’industria di importanza nazionale nel campo dei prodotti per l’igiene dei bambini.

Era partito dallo scantinato della sua casa nel rione di San Giacomo, installando un piccolo laboratorio, che diede vita alla ditta “Osiride Brovedani”.

Lo scadere della concessione coincise con i 72 anni di Brovedani. La casa madre aveva all’epoca deliberato la costruzione di un nuovo stabilimento nella zona industriale di Trieste e gli propose l’incarico di amministratore, che egli accettò. Dopo la sua morte, la moglie Fernanda affidò a Raffaele De Riù, di cui entrambi avevano apprezzato le qualità, il compito di am- ►►



► ministrare la Fissan. Lo stabilimento Fissan si ingrandì sotto la nuova guida aziendale e, anche attraverso la ricerca e grazie a nuovi impianti e tecnologie, la produzione fu ampliata con una vasta gamma di nuovi articoli per la cura della persona. Questo successo imprenditoriale contribuì a dare compimento alle ultime volontà della signora Fernanda Brovedani.

L'obiettivo del Museo è diventare un luogo della memoria per far conoscere la figura di Osiride Brovedani ai cittadini e soprattutto ai giovani e ai ragazzi delle scuole.

Il tutto per trasmettere l'insegnamento che con la sua vita ha lasciato: la forza di credere in se stessi e nelle proprie risorse, di implementarle attraverso il coraggio e la disciplina, e di non lasciarsi piegare dalle avversità della vita, ma di utilizzare nel bene e nel male ciò che accade, sviluppando un livello di resilienza che permetta la realizzazione dei propri obiettivi.

Quelli esposti non sono solo luoghi del passato, e oggetti in vetrina, ma racchiudono in sé un concentrato di storie ed esperienze, anche tragiche, che servono a sollecitare le domande fonda-



Sopra: Osiride Brovedani in una foto al campo di concentramento di Dora; sotto: la divisa esposta al Museo.

mentali intorno all'identità delle persone, ad aggiungere storie e riflessioni alla nostra conoscenza, come stimolo all'esercizio della solidarietà e della buona volontà.

Dal punto di vista storico, si vuole creare un centro

di studio e di didattica per mantenere viva e presente nella società civile la memoria della Shoah, contribuire alla promozione dei valori dell'uguaglianza e della pace tra i popoli con l'affermazione del principio di fratellanza e di accoglienza di ogni diversità, contro ogni forma di razzismo e di discriminazione fra gli uomini.

L'origine semitica di Osiride da parte di madre lo costrinse a una terribile prova durante la seconda guerra mondiale: nel luglio del 1944 venne arrestato e rinchiuso nelle carceri del Coroneo senza conoscerne la motivazione. Apprese in seguito che era stato accusato di "ascoltare Radio Londra". Pochi giorni dopo fu deportato in Germania dove lo attendevano i campi di concentramento più tristemente noti: Buchenwald, Dora, Belsen. Durante l'internamento, scrisse un diario che malgrado le pressioni di un suo compagno di prigionia, il noto scrittore Giovannino Guareschi, non volle mai pubblicare. Dopo la sua morte, il manoscritto venne pubblicato dalla Fissan per onorarne la memoria e, stampato in ben trentamila copie, venne distribuito a tut- ►►

► ti i farmacisti d'Italia e molti medici. Una seconda edizione, di altre trentamila copie, è stata pubblicata a cura della Fondazione Brovedani.

La Fondazione nacque nel 1973 per volontà testamentaria della signora Fernanda Brovedani, che realizzò così il desiderio espresso in vita dal marito di dare un'istruzione ai ragazzi che provenivano da famiglie disagiate: venne eretto un Convitto nel 1980 a Gradisca d'Isonzo, in cui si offriva gratuitamente accoglienza a ragazzi orfani anche di un solo genitore, in età compresa fra i 6 ed i 21 anni, provvedendo alle loro esigenze per l'intero ciclo della formazione scolastica in scuole pubbliche, fino agli studi superiori, secondo una concezione assistenziale libera da schemi tradizionali.

Il concetto conduttore del progetto era di assecondare l'esigenza di autonomia dei ragazzi, favorendo al tempo stesso l'organizzazione della vita in comune.

Il Convitto, che negli anni ha ospitato circa 150 ragazzi, che non ricevettero solo vitto e alloggio, ma anche un'educazione e un sostegno che li accompagnassero attraverso il percorso scolastico e soprattutto verso una vita da adulti.

A seguito della legge n. 149 del 2001 che imponeva la chiusura degli orfanotrofi, nel 2003 uscirono dal Convitto, una volta diplomati, gli ultimi ragazzi.

E il Convitto si trasformò, a cura della Fondazione, in Casa Albergo, dedicata alle persone anziane, offrendo



Il **Museo Casa di Osiride Brovedani** si trova a Trieste, in via Leon Battista Alberti 6. Per prenotare una visita guidata fuori orario e per le visite di gruppo contattare il numero **+39 366 6766799** oppure scrivere a **mu-seo@fondazionebrovedani.it**. www.fondazionebrovedani.it

oltre a vitto, alloggio e servizi collegati gratuiti, compresi tutti quegli interventi di natura assistenziale idonei a migliorare la qualità di una fase della vita che deve continuare ad essere interessante e appagante.

Il Museo, inaugurato l'11 febbraio 2013, precisamente a 120 anni dalla nascita del "signor Fissan", è stato sottoposto a un riallestimento e ampliamento degli spazi e riaperto al pubblico il 19 settembre 2017.

La collezione museale con i documenti originali del secolo scorso non è che lo spunto per iniziare un percorso alla scoperta di questo eclettico personaggio e del mondo che gli ruotava intorno.

Molta attenzione viene riservata agli aspetti educativi che un'esperienza come la deportazione può insegnare: durante la visita vengono veicolati valori quali la resilienza, la fiducia in se stessi e la volontà di riuscire. Fondamentali per riflettere sono l'esposizione dell'archivio storico, del manoscritto del diario della prigionia e della famigerata casacca da deportato.

Attraverso l'itinerario predisposto e le esperienze didattiche, gli alunni potranno approfondire la conoscenza della storia e della geografia europea del XX secolo, vivendo la storia economica tramite le innovazioni tecniche implementate dall'industria Fissan.

Il tutto grazie a Osiride Brovedani, il "signor Fissan". ■

schiavulliantonio@gmail.com

COVID-19/Allergia al lattice: l'emergenza raddoppia



CCOVID-19, un'emergenza nell'emergenza. Come associazione siamo costretti a lanciare un allarme: il lattice può causare reazioni avverse, anche gravi, e l'uso dello stesso contribuisce all'incremento della sensibilizzazione collettiva all'allergene.

Le prescrizioni nazionali obbligano all'utilizzo di dispositivi di protezione individuale (DPI), tuttavia è importante educare ad un acquisto consapevole di prodotti *latex free*, mascherine ma soprattutto guanti. I guanti in lattice, infatti, hanno un potere di disperdere nell'aria le proteine responsabili delle reazioni allergiche da inalazione e da contatto.

L'Associazione Allergici al Lattice, è nata a Brescia nel 2008 per tutelare le persone allergiche del territorio nazionale e nella gestione di questa patologia molto invalidante.

Fare la spesa è diventato UN INCUBO?

ANCHE PER NOI...



VINILE, NITRILE, POLIETILENE

#nonscelgoillattice

Dalle ultime ricerche mondiali risulta che il 4% della popolazione ne è affetta; la percentuale arriva fino al 9% tra gli operatori sanitari. La gamma delle reazioni allergiche può variare dall'orticaria e rino-congiuntivite, fino all'anafilassi, talvolta mortale.

Dai primi anni duemila,

grazie al costante confronto con le istituzioni, abbiamo assistito ad un progressivo uso di DPI privi di lattice, alla predisposizione di protocolli *latex safe* e a una sensibile attenzione al tema in Italia. Sicuramente il quadro sopra descritto è ancora a macchia di leopardo tra le diverse re- ➤



► gioni e non trasversale a tutti i settori, ma si è tradotto in un calo delle percentuali di nuovi allergici.

Lo scenario pandemico attuale dovuto al virus COVID-19, rischia di vanificare tale impegno e ci pone di fronte a una problematica molto complessa da gestire, che va ben oltre il rischio di contagio stesso.

In primo luogo l'esposizione all'allergene dei pazienti allergici al lattice, con le relative conseguenze per la loro salute.

In secondo luogo la difficoltà a reperire DPI certificati *latex free*, soprattutto con protezione FFP2-3, ad oggi quasi ad esclusivo appannaggio del personale sanitario. Sicuramente tale categoria ha priorità nell'uso di tali strumenti di protezione individuale, ma costituiscono l'unica barriera parziale per

gli allergici al lattice da inalazione.

Terzo, ma non ultimo problema, il rischio di sensibilizzazione collettiva della popolazione: è importante sapere che per sviluppare l'allergia al lattice può essere sufficiente l'esposizione frequente alla gomma naturale.

Ci aspettiamo purtroppo un incremento dell'incidenza dell'allergia al lattice naturale dai prossimi mesi, con costi personali, sociali ed economici elevatissimi.

Come Associazione, sin dalla fase di stesura dei protocolli di sicurezza per l'avvio della fase 2, ci siamo po-

sti quali interlocutori delle istituzioni nazionali e locali, oltre che delle principali associazioni di categoria, per sensibilizzare alla problematica e affinché venissero utilizzati DPI *latex free*.

Auspichiamo che la nostra voce non rimanga inascoltata e invitiamo ogni singolo cittadino a dare il proprio contributo, nelle scelte d'acquisto, per il bene proprio e del prossimo. ■

*Michela Bianchi
Presidente AAL*

AAL Associazione Allergici al Lattice

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

Indagine (COVID-19) - Coronavirus

La parola ai pazienti - Criticità e spunti di riflessione



La tragica pandemia da COVID-19 ci ha precipitati in scenari drammatici di cui avevamo conoscenza solo dai libri di storia o dalle pagine del Manzoni nei Promessi Sposi.

Su suggerimento della dott.ssa Rosanna Franchi, in piena emergenza sanitaria, abbiamo quindi pensato di proporre ai nostri associati un questionario per cogliere lo stato d'animo, il coinvolgimento emotivo con cui si stava affrontando questo delicato periodo.

Innanzitutto va sottolineato lo straordinario successo che l'iniziativa ha ottenuto, testimoniato da centinaia di

risposte inviate fin dalle prime ore dopo la trasmissione del questionario, a dimostrare non solo l'interesse per la problematica, ma l'apprensione, il timore, le perplessità che questa suscita in una popolazione che si sente fragile e particolarmente vulnerabile. Le risposte sono state 475. Il 70,7% ha espresso la convinzione che, in quanto affetti da BPCO, sono più a rischio di contagio, il 17,8% esprime perplessità e solo l'11% non mette in correlazione lo stato di malattia cronica con la maggiore fragilità rispetto al contagio. Chiariamo ancora una volta che una patologia preesistente non

facilita l'infezione, mentre sicuramente peggiora la prognosi una volta contratta la malattia. Questo concetto, insieme alle indicazioni per difendersi dal contagio, è stato più volte ripetuto dagli esperti intervistati nei numerosi programmi televisivi che sono andati in onda su tutte le reti, ma evidentemente con scarso seguito, considerato che solo il 55% ha giudicato l'informazione data da giornali e TV abbastanza corretta. Sinceramente non ci aspettavamo un tale riscontro dato che nei momenti più drammatici della crisi sanitaria abbiamo scelto di non ripetere informazioni ►►



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

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

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

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

**NumeroVerde
800194848**

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

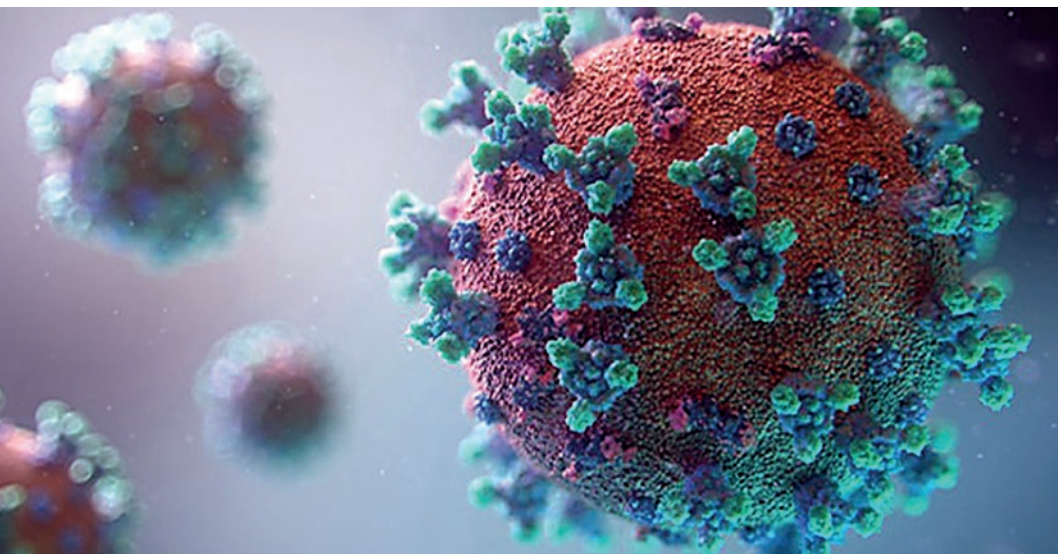
Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.



► e concetti che venivano quotidianamente ribaditi mettendoci a disposizioni con i nostri recapiti, telefonici e e-mail, per eventuali contatti diretti che in realtà sono stati poco utilizzati.

Molto interessanti sono state le varie perplessità espresse in questa indagine circa l'incertezza del rischio, la paura del dopo, la non prevedibilità della durata, la preoccupazione per figli e nipoti; problematiche evidentemente senza risposte di fronte ad una pandemia nuova, imprevedibile e particolarmente severa.

Si coglie anche una certa insofferenza per le Istituzioni che non tutelerebbero la categoria dei malati cronici, mostrando una maggiore attenzione solo a politici e VIP, mentre si richiede all'Associazione una maggiore azione, addirittura con la stesura di Linee Guida che in realtà non possono essere difformi da quanto stabilito dagli

organi centrali. Interessante è anche l'osservazione che a fronte di una pressoché unanime forte richiesta di maggiore incisività dell'operato dell'organizzazione di volontariato, vengono anche sottolineate l'importanza e la necessità di una maggiore partecipazione di ogni iscritto o simpatizzante.

Sicuramente dobbiamo e vogliamo essere più vicini e utili a tutti. È un compito difficile sia per la difficoltà di questi momenti che per le limitazioni organizzative, ma va sottolineata anche la necessità di un diverso atteggiamento di ogni singolo associato che potrà sentirsi molto più utile e vicino con una partecipazione attiva e stimolante.

Abbiamo oggi a disposizione opportunità impensabili fino a qualche anno fa, la rete ci permette un dialogo facile, rapido, che però fino ad ora è stato poco utilizzato se non per risposta a specifiche richieste, ma con lo straordinario riscontro di circa 500 pareri in pochi giorni.

Dobbiamo sfruttare queste opportunità di confronto, di stimolo, di critica costruttiva che servirà a tutti per crescere, aumentare la consapevolezza dei nostri diritti, ma anche di chiarezza per quanto riguarda indebite pretese. ■

*Salvatore D'Antonio
Presidente
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus*

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

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

Dopo la notte arriva un giorno nuovo



L'Associazione di Volontariato IPF e Malattie Rare Sardegna di Dorgali è rimasta bloccata nelle sue iniziative a causa della emergenza della pandemia COVID-19 e del conseguente *lockdown*.

Il presidente Tindaro Gianno si era attivato per l'opera di sensibilizzazione delle malattie polmonari cercando un primo approccio con i giovani. Si era recato al liceo scientifico "Michelangelo Pira" di Dorgali e aveva espresso il desiderio dell'Associazione di fare prevenzione, nei confronti delle nuove generazioni, al Preside e alla Vice Preside dell'Istituto, Prof. S.F. Lai, e alla vice Preside, M.G. Catuogno.

Loro si sono mostrati disponibili all'iniziativa che è stata accolta con entusiasmo. Lo stesso invito venne fatto alla dirigente scolastica della scuola media di Dorgali, Prof.ssa Marina Cei, anche lei d'accordo a partecipare all'evento.

Il presidente Tindaro ha

contattato gli specialisti e già a fine febbraio è stata fissata la data della manifestazione. Nella mattinata di sabato 4 aprile, nel teatro del Centro Culturale di Dorgali, sarebbero stati presenti gli studenti del liceo e quelli di II e III media. Era prevista la partecipazione di 350 studenti. Relatori sarebbero stati i dirigenti medici della Pneumologia dell'Ospedale Binaghi di Cagliari, la Dott.ssa Caterina Zucca del reparto di Fisiopatologia Respiratoria dell'Ospedale Binaghi e la Dott.ssa Elisabetta Sortino, Responsabile del Centro Antifumo dell'ASSL di Cagliari presso la Struttura Complessa di Pneumologia Territoriale del Binaghi. Uno dei temi principali sarebbe stato l'esposizione degli effetti dannosi del fumo, non per spaventare i giovani, ma per cercare di sensibilizzarli per mezzo dell'educazione sanitaria, per cui la scelta di non fumare avviene non

per un divieto ma per convinzione, perché fa bene alla propria salute. L'altra iniziativa che i componenti dell'Associazione, che conta numerosi iscritti, hanno già iniziato a programmare, è il "Ciclo Sardegna" rivolta alle persone affette da malattie polmonari.

Si sarebbe dovuta svolgere nella seconda metà di settembre ma la situazione attuale non consente di fare alcuna pianificazione. L'iniziativa prevede, in un contesto di festa che richiamerà persone da ogni regione, un percorso in bicicletta che toccherà le città di Olbia, Sassari, Dorgali e Cagliari. L'idea è quella di sensibilizzare la popolazione locale circa l'importanza delle malattie respiratorie e le associazioni pazienti. Da Dorgali si scenderà a Calagonone con arrivo sul lungomare Palmasera e una visita all'Acquario. Hanno già assicurato la loro partecipazione i nostri ciclisti, Achille Abbondanza, ►►



► Vicepresidente Nazionale FIMARP e Walter Pramotton. Si spera che terminata la pandemia si possa al più presto riprogrammare con precisione queste iniziative sospese. L'inverno del nostro Presidente Tindaro è stato una lunga odissea. Dopo le peripezie burocratiche, di cui abbiamo scritto nel numero scorso della nostra rivista "Respiro", con la compagnia aerea Volateca per volare da Cagliari a Torino con il concentratore di ossigeno a bordo, Tindaro raggiunge Torino e il 18 dicembre 2019 si presenta all'Ospedale "Le Molinette" per eseguire gli esami di tipizzazione in vista del trapianto. Quel giorno però le *équipe* di cardiocirurgia de "Le Molinette" sono impegnate nell'effettuare i trapianti per cui non può essere visitato. Tindaro ritorna in Sardegna a casa e viene richiamato il 6 marzo a "Le Molinette" dove rimane nel reparto di cardiocirurgia sino al 15 marzo per completare l'iter ai fini di essere

eventualmente inserito nella lista dei trapianti. Il suo corpo viene scandagliato con la massima professionalità scientifica. Esegue esami del sangue, radiografie, TAC, ecocardiografia, ecodoppler, coronarografia, scintigrafia polmonare, esofagostro duodenoscopia, panoramica dentale, spirometria, broncoscopia, valutazione psicologica dei trapianti. Al termine di tutti gli esami e visite preparatorie la risposta è positiva: Tindaro è ammesso in lista trapianti. Potrebbe ritornare a Dorgali a casa sua, invece non può, perché è già scattato il divieto di viaggiare a causa del *lockdown*. Affitta un alloggio vicino a "Le Molinette", dove rimarrà insieme a sua moglie sino al 10 maggio, quando è possibile ritornare in Sardegna perché i divieti

di viaggiare per la pandemia diventano meno rigidi. La moglie Rina è l'angelo custode di Tindaro. Ogni passo viene affrontato insieme, ogni difficoltà viene superata. Condividere i sacrifici e le speranze con il proprio amore familiare è la prima garanzia di riuscita, la colonna per non abbattersi ma a cui appoggiarsi. Durante la permanenza a Torino viene a mancare la mamma di Tindaro a causa del Coronavirus.

Il 27 aprile riceve una telefonata dal reparto di cardiocirurgia e gli viene comunicato di tenersi pronto perché vi è la possibilità di fare il trapianto. Tindaro passa una notte insonne, sono momenti di massima tensione, un'attesa snervante, rivede come in un film i momenti della sua vita, la moglie gli è accanto, il pensiero corre veloce alla famiglia che hanno creato, ai figli e ai nipoti, mentre le lacrime si fanno preghiera. Passata la notte, al mattino "Le Molinette" richiamano Tindaro. Non si può fare il trapianto perché il polmone donato non è trapiantabile. Ora fra gli affetti familiari attende la prossima chiamata. Fiducioso, sorridente, come sempre. ■

Gaetano Solano

Socio

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

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

Not(t)e di Respiri 2020

Il Respiro è vita, il Respiro è condivisione



Il 5 settembre prenderà vita a Forlì la seconda edizione di Not(t)e di Respiri www.nottedirespiri.com, progetto internazionale che ha ricevuto il Patrocinio di EU-IPFF e di FIMARP dedicato a tutti i pazienti Europei affetti da patologie dell'apparato respiratorio per sottolineare l'importanza di un Respiro.

“Uniti abbiamo deciso di non farci sopraffare da questa pandemia che sta colpendo così duramente il mondo aggredendo proprio i polmoni, i nostri amici polmoni, che ogni giorno ci impegniamo a sostenere con iniziative e progetti dedicati alla ricerca scientifica, alla prevenzione e al sostegno dei pazienti affetti da malattie rare” commenta il Presidente di AMMP OdV Ing. Matteo Buccioli.

Oggi, più di prima, vogliamo essere vicini a tutte le persone che si vedono rubare Respiri.

Musica e parole per dare voce a tutti i pazienti affetti



da patologie che colpiscono l'apparato respiratorio per ricordare ancora una volta che il respiro è quel gesto naturale e semplice che ognuno di noi dà per scontato fin da quando nasce, così semplice da passare inosservato fino a quando, purtroppo, il respiro inizia a mancare. Ecco, proprio in quel momento ci rendiamo

conto dell'importanza che quel piccolo, automatico, insospettabile atto ha per la nostra vita quotidiana.

Ogni anno oltre 100.000 persone si ammalano di patologie rare che colpiscono l'apparato respiratorio rubando loro ogni giorno Respiri. Queste patologie a causa delle loro “rarità” non possie- ➤

► dono cure definitive e quindi costringono il paziente a lottare contro una prognosi infausta, con una aspettativa di vita media di 3-5 anni. Solo il trapianto polmonare ad oggi può rappresentare per loro una speranza.

Proprio da qui nasce il progetto Not(t)e di Respiri www.nottedirespiri.com.

Alle 21.30 come nel 2019 prenderà vita #BreatheTogether un minuto di respiro dedicato a tutti i pazienti affetti da patologie polmonari che rubano loro respiri in modo irreversibile. Un minuto di respiro a ritmo di musica con il Maestro Marco Sabiu, insieme in tutto il mondo per sottolineare l'importanza di proteggere e condividere questo semplice gesto soprattutto in questo momento di pandemia mondiale.

Il programma dell'evento prevede per settembre lo spettacolo Not(t)e di Respiri www.nottedirespiri.com che, presentato dal Dott. Cristiano Collinelli e diretto dal Maestro Marco Sabiu, porterà sul palco Ivano Marescotti, Tita Ruggeri, Mattia Filippelli, Inerticity Train Gospel Choir, i ragazzi di CavaRei - Valori Spazi e Persone, l'Ateneo Danza della Città di Forlì, la Sharing Breath Orchestra <https://www.youtube.com/watch?v=ucQLgdoVtsA>.

Sarà presente il vincitore del Concorso per Autori, concluso il 30 maggio scorso, a cui hanno partecipato circa 800 autori inviando testi dedicati al Respiro, che ascolterà le sue parole trasformate in musica da Luca Bollini e



dal Maestro Sabiu con la voce di Gabriele Graziani.

Il 6 settembre andrà in scena la Giornata dedicata ai Pazienti affetti da patologie rare polmonari con la partecipazione di medici da tutto il territorio nazionale per discutere insieme di ricerca scientifica, trapianto, prevenzione e ossigenoterapia anche in relazione agli aggiornamenti normativi degli ultimi mesi.

Musica e parole per dare voce a tutti i pazienti in Europa riunendoli in unico grande Respiro che possa testimoniare la forza e l'impegno necessari per continuare insieme a costruire un futuro migliore per tutti i pazienti affetti da patologie respiratorie.

Il format è stato lanciato da Associazione Morgagni Malattie Polmonari - AMMP

ODV di Forlì, Unione Trapiantati Polmone di Padova e Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela di Pistoia, insieme al Maestro Marco Sabiu, Luca Bollini e Luca Coralli, a settembre 2018 e continua il suo percorso di condivisione del respiro attraverso la musica.

Not(t)e di Respiri sarà trasmesso in diretta *streaming* e la Giornata dedicata ai Pazienti sarà organizzata in videoconferenza per permettere a tutti i pazienti di intervenire ad entrambi gli eventi.

Seguiteci su FB @SharingBreath e sul sito web www.nottedirespiri.com. ■

Matteo Buccioli
Presidente
Associazione Morgagni
per le Malattie Polmonari

Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) ONLUS

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

Vacanza? Insieme è possibile



Come ogni anno, nel periodo invernale, l'associazione AMOR organizza per i suoi iscritti un soggiorno educativo riabilitativo assistito ad Alassio, per beneficiare della salubrità del clima e per rispondere a bisogni fondamentali della persona:

- ▶ godere di un tempo di piacere che possa rigenerare non solo il corpo, ma anche lo spirito;
- ▶ aumentare la socialità delle persone affette da patologie respiratorie, che tendono a preservare la propria salute rinchiudendosi in

casa o anche per le difficoltà pratiche di muoversi in esterno con l'ossigeno;

- ▶ accrescere le competenze di cura di sé rispetto alla patologia specifica, confrontandosi con altre persone che vivono e gestiscono nella quotidianità la stes- ▶▶





ZM_photo

► sa problematica di salute, usufruendo di sedute giornaliere di ginnastica respiratoria, partecipando ad un gruppo di sostegno psicologico con una specialista.

Il gruppo in questo soggiorno è riuscito ad integrare con vivacità ed interesse i nuovi membri, ha goduto di buona salute generale, in quanto nessuno dei partecipanti ha dovuto affrontare problematiche aggiuntive di salute. La sintonia dell'*équipe* di lavoro (infermiera, fisioterapista, assistente al gruppo e all'*équipe*, psicologa) sembra essere passata nella sua fluidità anche al gruppo dei partecipanti, che come in uno specchio ha rimandato questa immagine di freschezza e voglia di partecipare, nonché di godere del benessere della vacanza, nei suoi aspetti personali e sociali. La vacanza, purtroppo, si è dovuta concludere prematuramente per l'emergenza sanitaria da COVID-19, che tutt'ora stiamo vivendo.

Fiduciosi, vogliamo concludere con la testimonianza di Elena Veronese, la nostra nuova fisioterapista, che si è approcciata con delicatezza ed entusiasmo al gruppo, rafforzando quel collante di estrema importanza per le persone affette da tali patologie, collante che si chiama relazionalità: l'isolamento a cui tendono gravemente non solo sull'irrigidimento corporeo, ma anche sul tono dell'umore e sull'energia globale della persona. Con le sue parole vi salutiamo:

“In qualità di neolaureata in scienze e tecniche delle attività motorie preventive e adattate, nella mia prima esperienza

con AMOR ho potuto mettere in pratica e ampliare le mie conoscenze riguardanti l'importante tema della ginnastica respiratoria, che assume un ruolo centrale per malati con ossigenoterapia. Ho apprezzato in particolare il poter lavorare e collaborare in *équipe*, fondamentale per unire momenti riabilitativi e di benessere psicofisico con un approccio globale, che ha permesso di porre la persona al centro di questo soggiorno. Fin da subito ho avuto un riscontro e *feedback* positivi da tutto il gruppo per l'attività da me proposta, creando così un ambiente di fiducia, armonia e condivisione. Ho percepito in questo gruppo la forza di mettersi in gioco, partecipando in modo attivo anche ai momenti ricreativi, resi più piacevoli dal profumo del mare e dal calore del sole. È stata una crescita formativa, ma soprattutto personale: mi porto nel cuore le belle parole, i sorrisi, gli abbracci di persone che si impegnano ogni giorno ad affrontare nel migliore delle loro possibilità la loro condizione di salute”. ■

Daniela Branà
Psicologa e psicoterapeuta

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

Respiriamo Insieme al tempo del COVID-19



L'Umanità con l'inizio del nuovo anno si è trovata a combattere una pandemia sulla quale non era preparata e che purtroppo ha mietuto migliaia di vittime in ogni nazione, visto che la maggioranza degli uomini non aveva difese immunitarie contro questo nuovo virus, SARS-CoV-2.

Anche l'Italia a fine febbraio è stata travolta da questa emergenza sanitaria e tutto il SSN si è trovato a doversi rapidamente ristrutturare per fare fronte alla "Sindrome respiratoria acuta grave coronavirus 2" che in pochi giorni ha riempito le terapie intensive e gli ospedali di tutta Italia.

Per i pazienti con patologia respiratoria cronica pregressa, questo virus, che ha come bersaglio principale i polmoni, ha inevitabilmente comportato importanti preoccupazioni ed ansia e ne ha drasticamente modificato abitudini e stile di vita ancor prima che le Autorità Sanitarie abbiano imposto misure di distanziamento so-

ciale per evitare il diffondersi del contagio.

Questi pazienti hanno da subito avuto pressante necessità di avere delle indicazioni chiare, oltre che per conoscere meglio i sintomi del virus, alcuni compatibili con quelli tipici della propria malattia, anche e soprattutto per orientarsi meglio sull'indispensabilità o meno di recarsi in ospedale per visite o somministrazioni di terapie visto il comprensibile timore di rischiare il contagio. Essendo tutti i sanitari direttamente impegnati nella lotta contro la pandemia e quindi meno accessibili per i pazienti, tutte le associazioni di pazienti sono state da questi identificate immediatamente come punti di riferimento privilegiato per ottenere le risposte urgenti di cui abbisognavano.

La nostra Associazione si è quindi prontamente attivata redigendo un *vademecum*, elaborato in collaborazione con il proprio Comitato Scientifico, che potesse fornire un valido

aiuto per i pazienti asmatici e allergici particolarmente sensibili al timore di contagio e per offrire un valido sostegno per affrontare con maggior serenità la corretta gestione della propria malattia anche in piena emergenza da COVID-19.

Si è quindi proseguito da fine marzo fino a giugno 2020, attraverso il progetto "Domande all'esperto al tempo del Covid-19" a fornire, grazie alla consolidata esperienza specialistica dei componenti del Comitato Scientifico dell'Associazione, un servizio di corrette informazioni ed utili supporti a distanza attraverso delle dirette Facebook settimanali rivolte alla popolazione interessata, ai familiari e *cargiver* ed ai pazienti affetti da patologia respiratoria ed allergica su tutto il territorio italiano.

Per garantire una piena risposta ai bisogni avanzati da soci e pazienti, l'Associazione ha inoltre potenziato le attività già in corso: ►►

- ▶ **Spazio di ascolto psicologico**, appuntamento con la psicologa;
- ▶ **Sportello Problem solving**, appuntamento con l'assistente sociale;
- ▶ **Sportello Legale**, appuntamento con l'avvocato;
- ▶ **Chiedilo all'esperto**, appuntamento con i membri del Comitato Scientifico;
- ▶ **Spazio informativo**, appuntamento con i referenti regionali dell'associazione.

Sono stati invece attivati ex novo i seguenti servizi:

- ▶ **consegna mascherine e guanti ai reparti ospedalieri di broncopneumologia** con cui l'associazione collabora che ce ne hanno fatto richiesta essendo in difficoltà;
- ▶ **consegna mascherine e guanti o assistenza infermieristica e riabilitativa domiciliare ai soci in ossige-**

noterapia che ce ne hanno fatto richiesta per proteggerci dal rischio di infezione.

Essendo fondamentale essere preparati a veicolare le corrette informazioni ai pazienti, tutti i referenti regionali volontari dell'Associazione (che quindi hanno l'incarico di rispondere ai pazienti del loro territorio) sono stati coinvolti in un processo di formazione attraverso numerosi *webinar* sul COVID-19 proposti dalle Società Scientifiche, dalle organizzazioni internazionali a cui aderisce l'associazione (ELF, ERS, GAAPP) e dal Comitato Scientifico dell'associazione.

Avendo da pochissimo lanciato presso il Ministero della Salute la Campagna Nazionale "Ho l'asma e faccio sport" ed essendo tutta Italia costretta al proprio domicilio dalle disposizioni ministeriali di isola-

mento sociale per contrastare il virus, abbiamo riorganizzato il sito con l'inserimento di una pagina dedicata all'emergenza COVID-19. Sono state infatti create:

▶ **Sezioni di attività motoria dedicata ai ragazzi** con l'inserimento di video per l'allenamento a casa per mantenere una buona funzionalità respiratoria e una buona salute, malgrado l'isolamento, e video lezioni di Yoga una volta a settimana con l'insegnante Emilia Ciminelli (prima lezione venerdì 10 aprile 2020). Lo Yoga è una disciplina molto appropriata nei pazienti con asma e patologie respiratorie perché coinvolge i muscoli che principalmente sostengono la respirazione (diaframma, intercostali interni ed esterni, toracici ed addominali).

▶ **Sezioni di attività motoria dedicata agli adulti** con inserimento di video per l'allenamento a casa per mantenere una buona funzionalità respiratoria e una buona salute malgrado l'isolamento.

Sono stati inoltre promossi **momenti di condivisione e scambio di esperienze virtuali** con i soci come l'"Aperitivid-19" del venerdì partito il 20 marzo 2020 fino alla conclusione dell'emergenza in cui i soci, collegati tutti virtualmente attraverso la piattaforma Zoom, hanno potuto riconnettersi e ritrovarsi uniti anche se distanti fisicamente per scambiarsi sane e calde relazioni ed esperienze di vita in questo particolare e difficile momento tutta l'Italia sta attraversando. Sarà presente anche ▶▶

DOMANDE ALL'ESPERTO
al tempo del Covid-19:
Asma e Gravidanza

Grazie alla **consolidata esperienza degli specialisti** con cui l'Associazione di pazienti collabora, proponiamo attraverso questa **diretta Facebook** rivolta alle pazienti affette da **Asma** e ai loro familiari uno spazio di **informazione ed utili supporti** per affrontare serenamente una **gravidanza** pur in presenza di questa patologia.

Mercoledì 20.05.2020 alle ore 17.30
diretta Facebook

17.30 - PRESENTAZIONE EVENTO
a cura di Simona Barbaglia Presidente Associazione Respiriamo Insieme

17.35 - ASMA E RESPIRO IN GRAVIDANZA:
IL PUNTO DI VISTA DELLO PNEUMOLOGO
Prof.ssa Gianna Camiciottoli, Responsabile Ambulatorio dell'Asma grave, Az. Osp. Univ. Firenze

17.45 - TERAPIA DELL'ASMA IN GRAVIDANZA:
IL PUNTO DI VISTA DELLO PNEUMOLOGO
Dott.ssa Chiara Allegrini

17.55 - GRAVIDANZA E PARTO NELLA PAZIENTE ASMATICA:
IL PUNTO DI VISTA DEL GINECOLOGO
Prof. Federico Mecacci, Responsabile Centro Reg. gravidanze ad alto rischio, Az. Osp. Univ. Careggi Firenze

18.00 - SPAZIO ALLE DOMANDE DEI PAZIENTI

* Scuola di Specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio.
Università degli Studi di Firenze

► una nostra giovane specializzanda in pneumologia che potrà fornire, se necessarie, rassicurazioni e/o informazioni sul virus in relazione ad una diagnosi di patologia respiratoria.

Per cercare di sostenere anche i genitori di piccoli pazienti con patologia cronica, abbiamo inoltre proposto alcune **attività ludico-educative** dedicate ai ragazzi come i **laboratori di creatività e letture di fiabe animate** per intrattenere i più piccoli ed agevolare una serena e costruttiva permanenza a casa dei bambini consentendo di riscoprire le sane relazioni con i genitori condive attraverso i canali *social* dell'Associazione.

Durante l'emergenza COVID-19 l'Associazione è stata anche impegnata nel **sostenere la ricerca** attraverso il coinvolgimento dei soci-pazienti in alcuni studi come:

- lo studio realizzato dalla Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (SIMA) in collaborazione con il Child in Mind Lab dell'Università Vita-Salute San Raffaele che aveva l'obiettivo di comprendere l'impatto delle restrizioni alla mobilità e del distanziamento sociale dovuti a COVID-19 su comportamenti, pensieri ed emozioni dei ragazzi tra gli 11 e i 18 anni;
- lo studio promosso dall'Università di Pisa intitolato *Impatto del distanziamento sociale da COVID-19 sul benessere psicologico e sugli aspetti comportamentali della popolazione adulta Italiana* che vuole valutare l'impatto del COVID-19 (Malattia da



UN AIUTO NELLA GESTIONE DELLA TUA PATOLOGIA ASMATICA O ALLERGICA AI TEMPI DELL'INFEZIONE DA COVID-19



L'Umanità si sta trovando a **combattere la pandemia da coronavirus** contro il quale la maggioranza degli uomini non ha difese immunitarie e che può causare la "Sindrome respiratoria acuta grave coronavirus 2" (SARS-CoV-2); per tale motivo le Autorità Sanitarie hanno imposto **misure di distanziamento sociale** per evitare il diffondersi del contagio.

È importante per i pazienti affetti da malattie allergiche (in previsione anche della stagione pollinica) e soprattutto a coloro che sono affetti da asma bronchiale ed altre patologie immunologiche, avere delle **indicazioni chiare** anche per orientarsi meglio sull'indispensabilità o meno di recarsi in Ospedale per visite o somministrazioni di terapie visto il comprensibile timore di rischiare il contagio.

IL COMITATO SCIENTIFICO DELL'ASSOCIAZIONE CI AIUTA CON QUESTO ELENCO DI DOMANDE/RISPOSTE

- **Sono un paziente asmatico, in questo periodo corro maggiori rischi?**
Sebbene al momento non ci siano ancora dati definitivi, i pazienti affetti da asma bronchiale, soprattutto se questo è ben controllato, non hanno un rischio maggiore rispetto ai non asmatici. Infatti un recente lavoro pubblicato in Cina in una corte di pazienti di Wuhan(1) non ha evidenziato i disturbi respiratori come principali fattori di rischio a differenza del diabete e dell'ipertensione.
- **Sono il genitore di un bambino asmatico e devo recarmi in Ospedale per una visita ma ho paura, cosa mi consigliate?**
I genitori che si devono recare in ospedale con i figli troveranno delle strutture predisposte per accogliere i pazienti per cui le visite non sono differibili. Infatti in questo periodo i percorsi di accesso alle visite ospedaliere sono strettamente monitorati e prevedono regole di massima sicurezza.
- **Sono un paziente affetto da asma grave posso interrompere la somministrazione perché ho paura di recarmi in Ospedale per la somministrazione prevista?**
Ove si renda necessario accedere all'ambulatorio dell'Asma Grave per la somministrazione: questo accesso viene organizzato nella massima sicurezza per il paziente e per gli operatori.
- **Sono un paziente affetto da asma grave in terapia con farmaco biologico, posso interrompere la somministrazione?**
I pazienti con asma grave in terapia con farmaco biologico (Omalizumab-Xolair; Mepolizumab-Nucata; Benralizumab-Fasenra) NON devono sospendere la somministrazione del farmaco e devono mantenere la periodicità delle somministrazioni. Per i pazienti a cui si somministra il farmaco da parte del curante o che si trovano in auto-somministrazione, i PIANI TERAPEUTICI sono tutti **PROLUNGATI** e quindi l'approvvigionamento del farmaco è regolare.
- **Sono un paziente affetto da asma grave in terapia con farmaco biologico presso l'Ospedale (o presso il curante), posso fare il farmaco a casa?**
NON è consigliato procedere alla auto-somministrazione di proprio domicilio senza adeguata, corretta e completa istruzione ma puoi Confrontarti con il tuo specialista sull'opportunità di essere avviato a questa fase del tuo percorso di cura.
- **Sono un paziente asmatico e mi è stata prescritta una terapia con l'associazione di cortisonici inalatori (ICS) e broncodilatatori a lunga durata d'azione (LABA). Ho un rischio maggiore ad utilizzare il cortisone?**
NO, la terapia inalatoria con ICS+LABA è indispensabile per tenere sotto controllo lo stato infiammatorio e quindi controllare la malattia per cui deve essere continuata ai dosaggi comunemente prescritti dallo specialista. Anzi si consiglia di contattare il curante per approvvigionarsi di una adeguata scorta di farmaci ed evitare tutti i fattori che lo possono scatenare la crisi asmatica. Inoltre va detto che

Coronavirus SARS-CoV-2) sulla qualità di vita e sul benessere psico-sociale;

- lo studio della Prof.ssa Susanna Esposito, Ordinario di Pediatria all'Università di Parma e Direttore della Clinica Pediatrica all'Ospedale Pietro Barilla dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma, che sta facendo una ricerca sull'impatto di

COVID-19 sullo stato psicologico degli adolescenti;

- lo studio sulla qualità del sonno al tempo del Coronavirus realizzato dai ricercatori dell'Humanitas Ospedale di Milano. ■

*Simona Barbaglia
Presidente
Associazione Respiriamo
Insieme Onlus*

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Una mamma speciale e un libro che nasce dal cuore



Le mamme sanno fare grandi cose per amore. Ed è per amore che Fabiola Bertinotti, mamma monzese colpita dal coronavirus, decide di entrare in segregazione nella sua camera da letto per quaranta giorni per evitare di contagiare il figlio Jaya, che ha una distrofia muscolare, e gli anziani genitori. Da questa esperienza di sofferenza e di solitudine nasce qualcosa di prezioso, il libro *Segregata - Una madre contro il coronavirus*, un personale inno “alla Gratitude, alla Positività e alla Speranza”.

Il libro, disponibile in formato *e-book*, si snoda lungo due filoni. Inizia con una testimonianza puntuale e accorata sull'iter della malattia, “un nemico subdolo e pericolosissimo contro cui l'umanità è in guerra”, e continua in un crescendo di profonda analisi per cui, nella stanza dove Fabiola è reclusa per amore, “si apre” una vera e propria finestra sul mondo dalla quale lei osserva i fatti della cronaca, della scienza e della politica italiana e mondiale.

La prefazione è di Vincenzo

Mollica che ha regalato all'autrice la poesia *La Speranza*, contenuta nel libro.

Fabiola Bertinotti ha deciso di donare l'intero ricavato della vendita a due associazioni: UILDM, per supportare i giovani con disabilità neuromuscolare a sperimentarsi in percorsi di autonomia e vita indipendente; Intensivamente Insieme, associazione che lavora all'Ospedale San Gerardo di Monza per l'acquisto di una culla mobile per il trasporto di emergenza dei neonati in pericolo di vita. Il sogno di Fabiola è raccogliere 100.000 Euro entro il 30 dicembre 2020 per celebrare la Vita e la Speranza.

Segregata - Una madre contro il coronavirus viene distribuito in Italia grazie al contributo di Fondazione Cariplo e Fondazione della Comunità di Monza e Brianza, e presto sarà disponibile anche in Francia, Gran Bretagna e negli Stati Uniti.

L'*e-book* si ottiene con una donazione libera tramite la



piattaforma di *crowdfunding* ForFunding di Banca Intesa San Paolo (<https://www.forfunding.intesasanpaolo.com/DonationPlatform-ISP/nav/progetto/aiuta-con-segregata>) e poi scaricandolo dal portale editoriale Lipsie (<https://www.lipsie.com/it/traduzioni-solidali/il-cuore-unisce/>).

Scopri di più su *Segregata*: <https://www.uildm.org/segregata-una-madre-contro-il-coronavirus>. ■

Alessandra Piva
Ufficio stampa e
comunicazione UILDM

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org

COVID-19, #nonostantetuttocisiamo



Il 2020 di certo non si farà dimenticare. Anche se vorremmo dimenticarlo, dobbiamo rendergli almeno il merito di averci insegnato molto.

Noi dell'Associazione Unrespiro di Speranza Lombardia l'abbiamo iniziato pensando a nuovi progetti per raccogliere fondi da destinare alla ricerca, per fare donazioni alle strutture ospedaliere con noi convenzionate programmando incontri con i nostri soci per organizzare al meglio il nostro anno di "lavoro".

Ma ci siamo dovuti fermare, come tutti, quando il Coronavirus è entrato a far parte delle nostre vite.

A inizio emergenza la confusione, la non chiarezza delle informazioni e le *fake news* hanno contribuito a destabilizzare tutti, emotivamente la razionalità e la gestione della quotidianità sono diventati un grande problema, esacerbato dalla chiusura degli ospedali di riferimento.

Durante l'emergenza sanitaria è diventato impossibile contattare i medici pneumologi, impegnati "sul campo" a combattere una guerra impari contro un nemico pressoché sconosciuto.

Quando si parla di una patologia rara, come lo è l'IPPF, e in generale per chi soffre di una patologia grave, non poter

raggiungere gli specialisti accentua la paura e l'incertezza.

Paura di ammalarsi e contrarre il virus, ma anche e soprattutto, paura di non poter accedere al percorso di cura che prevede controlli periodici fondamentali sia per il proseguimento della terapia, sia per il ritiro dei farmaci necessari e dispensati solo presso la farmacia dell'ospedale di riferimento.

"Pazienti fragili" è stato detto milioni di volte in TV.

E tutti si sono sentiti chiamati all'appello, pazienti fragili certo, ma abituati a essere guerrieri. E noi accanto a loro, soprattutto ora!

Anche a noi dell'Associazione è stato vietato l'accesso alla nostra sede, come ovvio, per tutelare noi stessi e i nostri cari!

Abbiamo dovuto far fronte all'emergenza da lontano, improvvisando riunioni *online*, con tutte le difficoltà del caso, abbiamo messo a disposizione i nostri numeri di telefono a cui abbiamo risposto agli orari più improbabili.

Ci siamo, vuol dire esserci sempre!

Tramite il nostro sito internet (www.unrespirodisperanzalombardia.com) e i *social* abbiamo giornalmente pubblicato le informazioni utili ad affrontare l'emergenza sanitaria e non abbiamo mai mancato di far sentire la nostra presenza. ►►





► Non ci siamo fermati, seppur distanti, abbiamo attivato gli aiuti necessari a tutti.

Grazie alle disponibilità delle nostre psicologhe, il servizio di sportello psicologico è diventato *online* o telefonico e questo ha dato la possibilità a tutti i pazienti, e non solo, di poter raccontare e affrontare paura e insicurezza legate alla situazione di emergenza.

Vista l'impossibilità di eseguire i controlli e raggiungere telefonicamente i medici, ci siamo messi a disposizione per fare da filtro tra paziente e medico, in modo che tutti potessero ricevere risposte in tempi ragionevoli senza sovraccaricare il personale sanitario.

I casi più urgenti e non differibili, hanno così potuto avere una consulenza o una visita programmata in modo sicuro, evitando di esporsi al rischio di contagio.

Per tutelare al meglio la salute dei pazienti, abbiamo provveduto ad acquistare mascherine protettive, distribuendole gratuitamente a tutti coloro che ne hanno fatto richiesta, attivando un servizio di spedizione tramite corriere, con consegna a domicilio.

In divenire, si è presentato anche il problema dell'approvvigionamento del farmaco utilizzato per tenere sotto controllo l'IPF, il cui ritiro anche in tempi non sospetti, avveniva da parte del paziente presso la farmacia dell'ospedale di riferimento.

Anche in questo caso, date le linee guida della regione e l'impossibilità di recarsi in ospedale, abbiamo messo in campo la nostra squadra di volontari che ha provveduto al ritiro dei farmaci e alla consegna al domicilio del paziente.

E in seguito ci è stata comunicata da Roche l'attivazione del servizio di consegna domiciliare rivolto a tutti i pazienti in cura con pirfenidone, dal mese di giugno 2020.

È stato un periodo difficile, in cui abbiamo perso degli amici, in cui abbiamo dovuto fare i conti con la mancanza quotidiana di un abbraccio, in momenti in cui anche tenersi sem-

plicemente per mano vuol dire sentirsi protetti e supportati.

Il COVID-19 ha tolto molto a tutti, è stato e sarà ancora un nemico da cui guardarsi, con responsabilità!

Questa emergenza sanitaria ci ha insegnato la cosa più importante di tutte, che la vita si può fare in un solo modo: insieme.

Insieme, per noi dell'Associazione un Respiro di Speranza Lombardia, vuol dire da sempre prenderci cura dei pazienti e di tutti.

Ecco cosa abbiamo potuto fare noi, insieme: abbiamo continuato a respirare, imparato a essere cauti e conservato i nostri sorrisi, che sono importanti anche indossando la mascherina.

Un ringraziamento a tutti, al personale sanitario, ai nostri prof. che non hanno mai mancato di concludere le telefonate, con un tono rassicurante e cauto, invitandoci ad avere cura di noi!

A tutti coloro che ce l'hanno fatta e a chi ci ha lasciato, continueremo a dedicare il nostro impegno, per guardare al futuro, grati della possibilità di poterlo fare sempre, nel migliore dei modi. ■

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

Un Respiro di Speranza Lombardia

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



Fondazione Mondo Respiro
Centro Studi per le malattie respiratorie - Onlus

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

La Fondazione Mondo Respiro si propone di

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

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

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

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

DONA IL 5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE MONDO RESPIRO

CF:02379610039

Claudio F. Donner
Presidente

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

☎ +39 0322 83 67 18 - Fax 0322 869950

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



**Il valore di un'idea sta
nel metterla in pratica**

Thomas Alva Edison



**La sinergia delle competenze è la forza delle nostre idee,
l'esperienza la capacità di metterle in pratica**

Visita la sezione
Editoria del sito
www.sintexservizi.it

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

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

SEGUICI SU

