

Morte improvvisa nell'atleta:
una fatalità inevitabile? pag. 13

"Eppur si muore!" A proposito
dei decessi per asma pag. 16

Giornata Mondiale della
Tubercolosi pag. 19

RESPIRO

ANNO XI
N. 41

PRIMAVERA
2018

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRONEWS.IT

***Gli italiani sono
in maggioranza
in buona salute***



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



Vibroflow®

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

(Sviluppato in collaborazione con LINDE)

NeoSpire®

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

AspiraGo³⁰®

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

AirPro3000Plus®

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

FLAEM NUOVA S.p.A

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

CONTATTI

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



Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (Legnago - VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo Potena (FE)

Eugenio Sabato (BR)

Antonio Sacchetta (TV)

Michele Vitacca (Lumezzane - BS)

Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66703640

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

© 2018 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

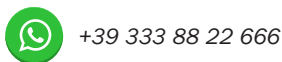
Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di maggio 2018

RESPIRONews



I NOSTRI SOCIAL



Operazione "Sonni Tranquilli"

Campagna promossa da



Per trovare il Centro per i disturbi respiratori nel sonno più vicino a te
visita l'indirizzo: www.aiponet.it/centri-pneumologici



Editoriale 07

Un nuovo Respiro
La Rivista ribadisce il suo ruolo di portavoce dell'Associazione
Pazienti e di divulgazione della salute respiratoria | *C. Micheletto*

La scheda 09

Collegare risorse diverse | *C. Zerbino*

Gli articoli 10

Gli italiani sono in maggioranza in buona salute | *C. Micheletto*
Morte improvvisa nell'atleta: una fatalità evitabile? | *A. Sacchetta*

Prevenzione 16

"Eppur si muore!". A proposito dei decessi per asma | *G. D'Amato*
Giornata Mondiale della Tubercolosi.
A Milano un convegno interdisciplinare | *C. Finotti*

La scheda di patologia 21

Tubercolosi | *European Lung Foundation (ELF)*

La voce dei pazienti 25

Allergia al Lattice | *AAL - Associazione Allergici al Lattice*

La Sarcoidosi nei LEA 2017: una storia infinita con happy ending...
o quasi | *ACSI - Amici contro la Sarcoidosi Italia Onlus*

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus - Chi siamo |
Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
Manifesto sulla BPCO - Verso una gestione ottimale della patologia

La Carta di Nocera: una proposta comune per il riconoscimento
dei diritti del malato respiratorio | *AMAR - Associazione di volontariato
per le malattie respiratorie Onlus*

Soggiorno educativo riabilitativo assistito ad Alassio
dell'Associazione AMOR Onlus | *AMOR - Associazione Malati
in Ossigeno-ventiloterapia e riabilitazione*

Deficit di Alfa1-Antitripsina: l'esempio italiano, le Linee Guida Europee |
Associazione Nazionale Alfa1-AT Onlus

Progetto "ASMA GAME OVER" | *Associazione Respiriamo Insieme Onlus*

Progetto "Let's bring ARI-AAA to school!" | *ARI-AAA3 Onlus*

Patologie neuromuscolari e insufficienza respiratoria |
UILDM - Unione Italiana lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

La Fibrosi Polmonare Idiopatica: un Respiro di Speranza |
Un Respiro di Speranza Onlus

Un Respiro di Speranza - Delegazione di Monza Onlus - Chi siamo |
Un Respiro di Speranza Onlus - Monza

L'importanza della prevenzione oggi | *WALCE Onlus*

I pollini 46

Calendario pollinico | *AIA - Associazione Italiana di Aerobiologia*

IL MANIFESTO DEL BUON RESPIRO



A: **alt al fumo**,
condizione indispensabile
per guarire in ogni malattia
respiratoria

A

ALT AL
FUMO

B: **buona diagnosi**,
fondamentale, per questo
la storia del paziente deve
essere quanto più accurata

B

BUONA
DIAGNOSI

C: **corretta terapia**, alla
quale i pazienti devono essere
fedeli e che non devono
mollare al primo sollievo

C

CORRETTA
TERAPIA

D: **decidi di riabilitarti** perché,
dopo l'evento acuto della crisi,
deve iniziare il percorso della
riabilitazione, decisiva per evitare
la ricaduta e la riacutizzazione

D

DECIDI DI
RIABILITARTI

E: **esigi la continuità della cura**,
perché sta al paziente ma anche
ai familiari e alle loro associazioni,
che i Sistemi sanitari regionali gli
garantiscano terapie, farmacologie e
riabilitative, nel tempo

E

ESIGI LA
CONTINUITÀ
DELLA CURA

R-INNOVATO

Da questo primo numero del 2018 RESPIRO ha un nuovo Editore. Questo cambiamento si accompagna a una nuova veste editoriale, nel titolo e nella copertina, in linea con le moderne linee editoriali. La Rivista, *trimestrale di informazione, prevenzione e benessere*, si rivolge ai cittadini, alle Associazioni di Pazienti, ai medici e a tutti gli operatori sanitari quale strumento di educazione e di diffusione per un corretto e positivo stile di vita. A partire da questo numero 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. Parallelamente cambiano anche le logiche distributive che permetteranno a RESPIRO di raggiungere un maggior numero di lettori. I cittadini potranno infatti 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 poter procedere all'acquisto è possibile scrivere a editoria@sintexservizi.it o visitare il sito www.sintexservizi.it

f / Respiro News



Il Direttore Scientifico

Un nuovo *Respiro*

La Rivista ribadisce il suo ruolo di portavoce delle Associazioni Pazienti e di divulgazione della salute respiratoria

Claudio Micheletto¹

La nostra rivista riparte e riafferma il suo obiettivo principale, essere la voce dei Pazienti. Un nuovo *Respiro*, perché le malattie polmonari continuano a essere di grande attualità: le patologie allergiche e l'asma bronchiale hanno una elevata incidenza, soprattutto nell'età pediatrica; la BPCO rimane una delle principali cause di mortalità, in particolare perché non si riduce la percentuale di fumatori; le neoplasie polmonari sono in costante incremento. Si parla spesso di inquinamento e di ambiente, soprattutto si allarma la popolazione nei mesi invernali, quando aumentano a livelli pericolosi le polveri sottili. Si torna a parlare di ambiente in estate, quando i livelli di ozono crescono pericolosamente, causando molte difficoltà a coloro che soffrono di malattie respiratorie.

Argomenti che tornano ciclicamente, senza che politici e amministratori riescano a programmare delle misure strutturali che riescano realmente a migliorare l'ambiente. In questo contesto c'è bisogno della voce dei Pazienti, che prendano coscienza delle proprie malattie e che chiedano a voce alta misure idonee.

Sappiamo che tutti i sistemi sanitari dei Paesi occidentali sono in grande difficoltà, dopo gli anni della grande espansione si sta ora tendendo di razionalizzare la spesa sanitaria, la cui crescita non è più sostenibile. Di questo ne siamo consapevoli, ma ai cittadini deve essere garantita una corretta assistenza, sia come diagnosi che come terapie. L'Italia ha drasticamente ridotto il numero di posti letto ospedalieri, oggi viene ricoverato solo chi ne ha effettivamente bisogno, generalmente in condizioni critiche, con la necessità di dimettere in tempi brevi, ma non sono state previste sufficienti risorse per gestire i Pazienti sul territorio. Pensate a coloro che hanno necessità di ►►

¹ UOC di Pneumologia, Ospedale Mater Salutis, Legnago (VR)

► ossigenoterapia, a coloro che sono ventilati, a coloro che hanno bisogno di una assistenza domiciliare respiratoria. Le esperienze sui territori sono assolutamente difforni, in alcune aree geografiche vi è una adeguata presenza pneumologica territoriale, in altre i pazienti, anche terminali, sono abbandonati a sé stessi.

Le Associazioni di Pazienti sono pertanto fondamentali, per richiedere che l'assistenza sia garantita e soprattutto omogenea, uguale per tutti. Tutti insieme dobbiamo poi sensibilizzare l'opinione pubblica e chiedere di migliorare l'ambiente nel suo insieme, che le città abbiano una buona qualità dell'aria e che i Pazienti non debbano rimanere chiusi in casa quando aumentano pericolosamente le pol-

veri sottili.

Per questo *Respiro*, a partire da questo numero, vuole essere innanzitutto la casa delle varie Associazioni di Pazienti, uno spazio completamente libero e autogestito, per far conoscere a tutti le loro esigenze e le loro necessità. Benvenuti, quindi, i vostri interventi saranno sempre graditi.

A partire da quest'anno Sintex Servizi ha voluto allargare la propria attività, affermando la sua presenza in ambito editoriale, con diverse connotazioni: **Respiro** per i Pazienti; l'edizione Italiana di **Chest** per garantire un aggiornamento scientifico ai Medici di altissimo livello; **Tabaccologia** per mantenere alta l'attenzione nei confronti del fumo; **Pneumorama** per la divulgazione scientifica pneumologica.

Tutte le riviste vogliono peraltro mantenere la continuità con il passato, quella tracciata con passione e competenza da Antonio Schiavulli.

Oltre ad essere la voce delle Associazioni, *Respiro* vuole essere una rivista sulla salute, respiratoria in particolare, ma anche con una visione complessiva. Le malattie non si curano solo con i farmaci, tutti i Medici ne sono assolutamente convinti, ma soprattutto con i comportamenti. Non fumare, non assumere alcolici, non eccedere con le calorie e fare una adeguata attività fisica sono i metodi migliori per migliorare la propria qualità di vita.

Benvenuti a tutti, iniziamo una nuova avventura. ■

*claudio.micheletto@
aulss9.veneto.it*



Collegare risorse diverse

Carlo Zerbino¹



A forza di essere *connessi* si è persa la capacità di collegare: forse è il caso di analizzare un **co** sbagliato.

La co-nnessione riguarda gli strumenti. Il co-llegamento, invece, le persone e le idee.

Da questa prospettiva nasce invece la nostra bellissima avventura di Sintex Editoria, un viaggio diverso, con un team meraviglioso composto da persone diverse tra loro, del quale invitiamo ciascun lettore a far parte e, di conseguenza, a vivere meglio la propria esperienza di vita.

La nostra vita è fatta di risorse: reputazione, tempo, denaro, ma soprattutto salute.

Dobbiamo utilizzarle al meglio, interagendo con il mondo circostante e sempre ricordando che noi siamo al centro.

Con le nostre scelte e responsabilità. Quando siamo

instabili infatti anche quanto ci circonda è debole.

Tanti gli obiettivi da raggiungere! Il mio invito è quello di salire a bordo della nostra esperienza per vederli e cercarli. Senza dare nulla per scontato.

Il viaggio che inizia con questo numero ci porterà a toccare diverse esperienze e ne visiteremo molte altre. Sempre, come Stella Polare, la capacità di collegare le risorse ma, al tempo stesso, di guardare oltre lo spazio della nostra quotidianità: un porto tranquillo, certo, ma che limita il nostro desiderio di salpare verso nuove scoperte. Nuovi collegamenti.

Io stesso rappresento un esempio: mai avrei pensato di diventare editore, al comando di questa esperienza. Una esperienza straordinaria che vi esorto a conoscere e nella quale vi invito a starci vicini. Potevo continuare a fare il mio lavoro, ma avrei perso le molteplici opportunità che un uso intelligente e diverso delle risorse che si sono aperte all'orizzonte determina.

Ancora una riflessione: un altro **co** è quello di co-ndividere. Fare qualcosa con gli altri: esiste qualcosa di più bello?

C'è una gioia enorme nel

«Sono nato "genetista, affascinato dalla scienza e dalla biologia degli esseri umani", ma ho scelto ed esplorato altre strade.

Dopo la laurea, ho cercato di addentrarmi nelle scienze che regolano le Società, fondando diverse società per capirne nascita e sviluppo. Infine sono diventato investitore, a capo anche di una office company.

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

trasferimento di conoscenza, esperienze e sapere: permettetemi di affermarlo con tranquillità qui.

Andiamo dunque! Partiamo insieme verso gli orizzonti che vi proporremo e lasciatevi tentare da quanto ancora non avete esplorato.

Con grande emozione auguro a tutti noi: Buon viaggio! ■

azienda@sintexeditoria.it

¹ Editore per caso, Sintex Servizi S.r.l., Milano

Gli italiani sono in maggioranza in buona salute

Annuario Istat 2017. Il 40% della popolazione è affetto da una malattia cronica. Le cause principali di mortalità rimangono le malattie cardiovascolari e le neoplasie

Claudio Micheletto¹



Gli italiani godono complessivamente di buona salute. La conferma arriva dal consueto annuario Istat, che nell'ultima edizione prende in considerazione i risultati conseguiti nel 2017. Uomini e donne non riferiscono tuttavia lo stesso stato di salute. Alla domanda principale "come va in generale la sua salute?" il 73,9% degli uomini risponde bene o molto bene, mentre solo il 66,4% delle donne risponde positivamente. Complessivamente, considerando uomini e donne, il 70,1% afferma di star bene, un dato sicuramente positivo.

Una differenza di percezione del proprio stato di salute emerge già a partire dai 45 anni: nella fascia di età 45-54 anni il 73,7% degli uomini si considera in buona salute contro il 69,1% delle coetanee;

le differenze maggiori si hanno tra i 60 e i 64 anni (58,3% contro il 49,7%) ed oltre i 75 anni (28,7% contro il 20,9%). A livello territoriale la quota di persone che si dichiara in buona salute è più elevata nel Nord-Est (72,2%), mentre la percentuale di buona salute si abbassa al Centro-Isole (68,7%) e al Sud (69,1%).

Tra le regioni italiane le situazioni migliori rispetto alla media nazionale si rilevano soprattutto a Bolzano (84,5%), a Trento (78,5%) ed in Emilia-Romagna (73,5%), mentre quella peggiore si ha in Calabria (62,1%) e in Sardegna (63,0%).

L'annuario Istat consente di formulare alcune importanti considerazioni, anche organizzative, per il futuro. Il 39,1% dei residenti in Italia ha infatti dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate in una lista di condizioni croniche, un dato in lieve aumento rispetto al 2015 (+ 0,8 punti percentuali).

Le patologie cronico-degenerative sono più frequenti nelle fasce di età più avanzate: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 53,0% e tra le persone ultra settantacinquenni la quota raggiunge l'85,3%. Come per

le condizioni generali di salute, lo svantaggio del sesso femminile emerge anche dall'analisi dei dati relativi alla quota di popolazione che soffre di almeno una malattia cronica. Sono infatti le donne ad esserne più frequentemente colpite, in particolare dopo i 55 anni.

Il 20,7% della popolazione ha dichiarato di essere affetto da due o più patologie croniche, con differenze di genere molto marcate a partire dai 55 anni. Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono:

- ▶ l'**ipertensione** (17,4%)
- ▶ l'**artrosi/artrite** (15,9%)
- ▶ le **malattie allergiche** (10,7%)
- ▶ l'**osteoporosi** (7,6%)
- ▶ la **bronchite cronica** e l'**asma bronchiale** (5,8%)
- ▶ il **diabete** (5,3%).

Ad eccezione delle malattie allergiche, tutte le altre malattie croniche riferite aumentano con l'età e con nette differenze di genere, in linea di massima a svantaggio delle donne. Per la bronchite cronica e le malattie del cuore si rovescia lo svantaggio femminile nelle età più anziane. In particolare gli uomini di 75 anni e più sono più colpiti da malattie del cuore (21,0%) rispetto alle loro coetanee (13,7%) e da bronchite ►►

¹ UOC di Pneumologia, Ospedale Mater Salutis, Legnago (VR)

► cronica (19,6% contro 15,1%). Anche i dati Istat 2017 confermano l'importanza delle malattie respiratorie croniche, che rappresentano una percentuale ragguardevole delle patologie croniche. Il Sistema Sanitario e le Pneumologie Italiane dovrebbero prepararsi con una rete capillare ed efficiente a gestire l'impatto di queste patologie nel prossimo futuro.

Il 41,4% della popolazione ha fatto uso di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista. Le donne più degli uomini hanno dichiarato di aver assunto farmaci nel periodo considerato (45,6% contro 37,0%). Le quote di consumatori aumentano all'avanzare dell'età: per entrambi i sessi si raggiunge la metà della popolazione già dai 55 anni fino a raggiungere il 90,3% tra le donne ultra settantacinquenni e l'88,9% tra gli uomini della stessa fascia d'età.

I dati relativi al personale delle strutture sanitarie del SSN mostrano che il 76,5% presta servizio presso le strutture pubbliche, il 10,0% nelle strutture equiparate alle pubbliche ed il 13,5% nelle strutture private accreditate con il SSN. Nelle strutture del SSN sono presenti circa 2,1 medici ogni mille abitanti, mentre tale valore arriva a 4,5 per mille per il personale con il ruolo di infermiere. La disponibilità più elevata di medici del SSN si riscontra nel Centro Italia sia rispetto al numero di abitanti che ai posti letto (2,3 medici per mille abitanti e 72,6 medici ogni cento posti letto). I valori più bassi del rapporto tra personale medico e popolazione si hanno nel Sud (1,7 medici per mille abitanti). Per



Credit: Monster Zudio

quanto riguarda gli infermieri, nel Mezzogiorno l'offerta è più bassa: 3,7 infermieri per mille abitanti al Sud rispetto a 4,9 al Nord e 128 infermieri ogni cento posti letto nelle Isole rispetto a 152 al Centro. Negli ultimi anni l'ammontare del personale nelle strutture di ricovero è aumentato complessivamente del 2,6%. La categoria professionale che è aumentata di più è quella medica: aumenta il rapporto tra tutte le categorie di personale e il numero di posti letto, e questo avviene soprattutto per l'effetto del decremento di questi ultimi.

L'analisi dell'offerta a livello regionale di personale medico presenta i valori più bassi in Calabria (1,6 ogni mille abitanti) a seguire la Campania, la Puglia e Veneto (1,7). Le regioni che presentano valori più elevati nella disponibilità di personale medico per mille abitanti sono la Valle d'Aosta (2,8) e la Sardegna (2,5).

La composizione territoriale è leggermente diversa se si analizzano i dati relativi alla concentrazione di personale medico per cento posti letto ordinari per cui troviamo i valori

più bassi nel Nord-Est (54,4 medici ogni cento posti letto) e i valori più alti in Toscana (75,7) e in Sardegna (75,5).

I Medici di Medicina Generale nel 2015 sono circa 45 mila. L'offerta è stabile rispetto all'anno precedente, con un valore di 7,4 medici ogni 10 mila abitanti nel 2015 e 2014. A livello territoriale la variabilità regionale passa da 6,7 medici ogni 10 mila abitanti nel Nord-ovest a 8,0 nelle Isole. Per quanto riguarda l'offerta di medici pediatri, sul territorio nazionale nel 2015 operano circa 7.700 medici pediatri: circa 9 ogni 10 mila bambini fino a 14 anni con valori più bassi nel Nord-Ovest (8,3 pediatri) e più alti nelle Isole (10,6).

Nel triennio 2013-2015 risulta leggermente in calo il numero di medici di base (-1,2%) e pressoché stabile il numero di pediatri (-0,5%). I servizi di guardia medica sono 4,8 ogni 100 mila abitanti nel 2013, valore stabile nel triennio 2011-2013. In leggero calo il numero di medici di guardia medica nel corso dei tre anni di osservazione, nel 2013 sono 19,1 ogni 100 mila abitanti. Gli ambu- ►►

► latori e i laboratori pubblici e privati convenzionati sono circa 15 ogni 100 mila abitanti nel 2013. Nel quinquennio 2009-2013 la dotazione dei servizi in valore assoluto ha subito una riduzione del 4,6%.

L'aumento della cronicità e dell'età media della popolazione ha determinato un potenziamento del numero di posti letto nelle strutture di assistenza residenziale (4,4% in più dal 2013 al 2015), mentre sono in calo i posti letto ospedalieri, soprattutto quelli in regime per acuti. La rete ospedaliera per acuti purtroppo in diversi periodi dimostra di essere sotto-dimensionata, basti pensare alle lunghe ore in attesa al Pronto Soccorso nei mesi invernali e la difficoltà di trovare un posto letto per tutti coloro che hanno bisogno di un ricovero ordinario.

Permangono le differenze della rete d'offerta ospedaliera tra le regioni: i posti letto ordinari per mille abitanti restano superiori al Nord rispetto al Mezzogiorno. La riduzione dei posti letto (circa 3,4 letti ogni 1.000 abitanti) ha determinato negli ultimi anni una progressiva riduzione delle dimissioni per acuti, nonostante l'invecchiamento della popolazione. In alcuni Paesi europei, ad esem-

pio la Germania, la disponibilità di posti letto è di circa il doppio (7,2 ogni 1.000) abitanti. Tuttavia la riduzione dei ricoveri procede a ritmi decrescenti (-4,3% tra 2012 e 2013 e circa -3% negli anni successivi) ad indicare una progressiva stabilizzazione del fenomeno.

Nel 2014 in Italia sono morte 598.670 persone, le cause principali sono le **malattie cardiovascolari** e i **tumori**, che insieme arrivano complessivamente al 66,0%. La **mortalità infantile** è in ulteriore calo e pari a 3,1 per mille nati vivi, con i livelli più elevati in Calabria, Sicilia, Lazio e Puglia. Le **abitudini alimentari** degli italiani si mantengono legate al modello tradizionale: il pranzo costituisce nella gran parte dei casi il pasto principale (due terzi della popolazione di 3 anni e più) e l'81,7% della popolazione di 3 anni e più fa una colazione che può essere definita "adeguata".

Purtroppo uno dei dati negativi riguarda il **fumo**. È noto e documentato da molti studi epidemiologici che l'esposizione al fumo di tabacco può comportare l'insorgenza di patologie cronico-degenerative soprattutto a carico dell'apparato respiratorio e cardio-vascolare. Nonostante

le continue campagne promozionali, nella popolazione italiana che ha più di 14 anni rimane stabile (19,8%) la percentuale di coloro che continuano a fumare. Visto che l'esposizione al fumo di tabacco rimane la causa più frequente di BPCO, la percentuale di tale patologia non accennerà a diminuire nei prossimi anni. Forti sono le differenze di genere: tra gli uomini i fumatori sono il 24,8%, tra le donne invece il 15,1%. L'abitudine al fumo di tabacco è più diffusa nelle fasce di età giovanili e adulte. In particolare, tra i maschi la quota più elevata si raggiunge tra i 25 e i 34 anni e si attesta al 33,5%, mentre tra le femmine si raggiunge tra i 55-59 anni (20,4%). La quota dei fumatori di tabacco è più elevata tra chi vive nel Centro (20,7%) mentre raggiunge il valore più basso tra i residenti nel Nord-Est (18,2%). I valori più alti si osservano in Campania (23,4%), Umbria (22,8%) e Basilicata (21,5%), mentre i dati più bassi in Calabria (15,9%), Veneto e Provincia autonoma di Trento (16,2%) e Puglia (17,6%). ■

*claudio.micheletto@
aulss9.veneto.it*

 **Villa Pineta**
Ospedale Privato Accreditato
convenzionato con l'Università di Modena-Reggio Emilia

Pneumologia
Unità di Terapia Semintensiva
Dipartimento di Riabilitazione

- Riabilitazione Respiratoria
- Riabilitazione Cardiologica
- Riabilitazione Neuromotoria-Ortopedica
- Riabilitazione Metabolico-Nutrizionale

Lungodegenza Medica
Casa Residenza per Anziani
Poliambulatorio Specialistico Accreditato

Via Galati 127, 41020 Galati, Pavullo nel Frignano (MO)
tel: 0536.42039 info@villapineta.it www.villapineta.it



Assistenza sanitaria, Didattica, Ricerca

Morte improvvisa nell'atleta: una fatalità evitabile?

Antonio Sacchetta¹



Recenti episodi di morte di Atleti, sia in campo che in prossimità all'evento sportivo, sia in Italia che all'estero, hanno rinnovato le preoccupazioni e i dubbi sul perché continuino a decedere, in attività o in sua prossimità, degli atleti che vengono sottoposti con regolarità a controlli medici.

Inoltre l'attività fisica è universalmente associata a mortalità per qualunque causa sia nei maschi che nelle donne, e in queste la relazione è anche più forte e i benefici si hanno anche a livelli bassi di esercizio. Ci aspetteremmo quindi anche sotto questo punto di vista un effetto protettivo. Sappiamo però che l'esercizio intenso sottopone il fisico a notevoli sollecitazioni, non solo dell'apparato muscolo-scheletrico, ma anche di quello cardiovascolare. I maratoneisti ad esempio, al termine della

gara, hanno il sangue ricco di sostanze infiammatorie che hanno effetti negativi proprio su cuore e vasi: secondo la leggenda di Plutarco, il primo "maratoneta", Filippide, quando giunse di corsa ad Atene, appena comunicata la vittoria della battaglia di Maratona, morì proprio di morte improvvisa.

L'Italia è stata antesignana nel riconoscere la necessità di eseguire un elettrocardiogramma (ECG) a completamento dell'anamnesi e dell'esame obiettivo per l'idoneità sportiva, inserendo tale esame strumentale come necessario in termini di legge: "Tutti gli atleti impegnati in qualunque sport, devono effettuare un ECG". Ciò aumenta la sensibilità dello *screening* nel riconoscimento di patologie cardiovascolari a rischio di morte improvvisa. Infatti l'ECG è anomalo fino al 95% dei pazienti affetti da una patologia in cui il muscolo cardiaco si ingrossa, più spesso per cause genetiche, la cardiomiopatia ipertrofica, che è la causa principale di morte improvvisa dell'atleta. Parimenti, le anomalie dell'ECG sono state documentate nella maggioranza degli atleti deceduti per un'altra patologia del cuore, questa volta il ventri-

colo destro, in cui il muscolo è progressivamente infiltrato di grasso e si chiama "displasia aritmogena del ventricolo destro". Aritmogena perché sono proprio i disturbi del ritmo cardiaco che "bloccano" l'attività del muscolo, fino a fermarlo: la fibrillazione ventricolare se non prontamente trattata con "scossa" elettrica degenera nella irreversibile sosta dell'attività della pompa cardiaca e ciò equivale alla morte.

Lo *screening* pre-partecipazione in Italia coinvolge annualmente quasi 6 milioni di atleti di tutte le età, rappresentando quindi circa il 10% della popolazione totale.

L'ECG nell'atleta può essere una sorgente costante di confusione per le numerose variazioni nelle caratteristiche di base, tantoché si parla di "cuore d'atleta". Le modifiche sono correlate all'estensione dell'allenamento e variano negli atleti il cui allenamento è stagionale. Persino cambiamenti apparentemente vistosi possono non indicare malattia cardiovascolare, sebbene una ulteriore completa valutazione si renderà necessaria per dimostrarlo. L'imprevedibilità e la variabilità dell'ECG negli atleti limita seriamente il suo ►►

¹ U.O. Medicina,
Ospedale San Camillo, Treviso

► valore nello *screening* per malattia cardiaca in questi soggetti. Il test da sforzo, cioè quando sottoponiamo una persona a uno sforzo con la cyclette o con un tappeto rotante in condizioni controllate a carichi crescenti e secondo protocolli standardizzati, misurando costantemente l'attività cardiaca e, a intervalli, la pressione arteriosa, ci consente di valutare la capacità di esercizio e la cosiddetta "riserva coronarica", col successivo recupero della frequenza cardiaca, fino alla fase di riposo. La risposta in frequenza è più lenta negli atleti che nelle persone non allenate, ma la frequenza cardiaca massima alla fine è la medesima. In un atleta giovane ben allenato la risposta della pressione arteriosa all'esercizio è normale, e ciò aiuta a distinguere dalla cardiomiopatia ipertrofica.

Alterazioni comuni che si riscontrano negli atleti (soprattutto sport di resistenza ad alta intensità dinamica) sono:

un battito cardiaco inferiore a 60 bpm (bradicardia), che riflette la predominanza del tono vagale, ritmi anomali e "blocchi" minori della conduzione elettrica dello stimolo nel cuore, che sono considerati appunto fisiologici per tali persone. Nel paziente con ipertensione arteriosa invece l'ECG consente di valutare: il grado di ipertrofia ventricolare sinistra, la presenza di disturbi della conduzione dello stimolo elettrico, di ischemia miocardica e di alterazioni del ritmo cardiaco. L'ipertrofia ventricolare sinistra consiste in un aumento reattivo al sovraccarico di pressione della massa del muscolo cardiaco ed è caratterizzata da ipertrofia delle sue cellule, aumento della fibrosi, cattiva nutrizione da parte del circolo (ischemia), fino a morte cellulare ed espressione di geni fetali. Dopo l'età, l'ipertrofia del ventricolo sinistro è il più potente predittore di precoce morbilità e mortalità,

un "killer silenzioso". L'ECG rappresenta l'esame meno costoso e più semplice, monitora l'attività elettrica cardiaca, è ampiamente disponibile, purché se ha una sensibilità moderata, mentre l'ecocardiografia visualizza l'anatomia cardiaca, presenta una buona sensibilità e specificità ed è sicura. Alcune diagnosi devono essere fatte anche tramite Risonanza Magnetica Nucleare (RMN): immagini di alta qualità, 3-dimensionali. È una tecnica estremamente accurata (può evidenziare un aumento di 1 mm nello spessore della parete cardiaca) ma ha costo elevato, dispendiosità come tempo di esecuzione, ridotta disponibilità. Il cuore dell'atleta differisce da quello del non atleta, se il *training* è di sufficiente intensità e durata, per un'ipertrofia per lo più eccentrica (aumenta la dimensione della camera cardiaca): si osserva negli sport a elevato carico dinamico, con *training* isotonico (per es. la corsa). Gli sport con elevato carico statico invece (per es. sollevamento pesi) portano prevalentemente a ipertrofia concentrica. Negli sport con carico elevato sia statico che dinamico (per es. ciclismo) il tipo di ipertrofia è misto o bilanciato. Vi sono poi altre caratteristiche del cosiddetto "cuore d'atleta" alla lettura dell'elettrocardiogramma e il cardiologo le conosce, per differenziarle da patologici ingrandimenti e ipertrofie delle camere cardiache da ipertensione arteriosa o da una coesistente cardiopatia ischemica. Ciò è soprattutto vero in atleti che praticano discipline di en- ►►



Credit: Serafino Mozzo

▶ durance, come ciclismo, sci di fondo e canottaggio. Passando gli anni le due condizioni possono sommarsi: l'atleta può essere o diventare iperteso, soprattutto l'atleta "master".

Le cause cardiovascolari di morte improvvisa in atleti giovani comprendono la cardiomiopatia ipertrofica appunto, ma anche anomalie dei vasi che nutrono il cuore (le coronarie), un trauma chiuso del torace per uno scontro in campo ad esempio, l'infiammazione del cuore da cause virali, come durante un episodio influenzale (miocardite), difetti di sviluppo dei tessuti di sostegno che si associano alla Sindrome di Marfan, soprattutto in giocatori di basket, ove la statura elevata costituisce elemento di scelta dell'atleta, la displasia aritmogena del ventricolo destro, la cardiomiopatia dilatativa, la stenosi aortica, l'abuso di farmaci, e malattie genetiche che coinvolgono la biochimica che sottende la contrazione muscolare, come la cosiddetta Sindrome di Brugada.

Uno studio pubblicato nel novembre 2017 su una prestigiosa rivista medica (*New England Journal of Medicine*), ha valutato tutte le morti improvvise fuori dell'ospedale dal 2009 a tutto il 2014 in persone da 12 a 45 anni durante la partecipazione ad uno sport nell'Ontario, in Canada. Nel corso di 18.5 milioni di anni-paziente di osservazione (un concetto statistico che comprende il numero delle persone ed il relativo periodo in cui sono seguite), sono avvenute 74 morti improvvise durante



Credit: Bluskystudio

la partecipazione a uno sport; di queste, 16 sono avvenute in corso di sport competitivi e 58 durante sport non competitivi. L'incidenza quindi di morte improvvisa durante sport competitivi è stata di 0,76 casi per 100.000 anni-atleta, col 43,8% degli atleti sopravvissuti e dimessi dall'ospedale. Tra gli atleti competitivi, due morti sono state attribuite alla cardiomiopatia ipertrofica e nessuna alla displasia aritmogena del ventricolo destro. Di rilievo che tre casi di morte improvvisa durante lo svolgimento dell'attività sportiva avrebbero potuto essere identificabili se gli atleti fossero stati sottoposti allo *screening*.

Nonostante l'estrema rarità di questi eventi quindi, soprattutto della sua correlazione a cardiopatie strutturali e in special modo in un Paese come il nostro, che sottopone a valutazione elettrocardiografica pre-partecipazione tutti gli atleti e che da alcuni anni ha reso ob-

bligatorio il certificato da parte dello specialista in Medicina dello Sport prima di ogni manifestazione anche amatoriale di rilievo, la risonanza medica dei casi che occorrono è così ampia da ingenerare nel pubblico dubbi ed interrogativi, che pur se leciti, non rivelano tutto l'impegno che viene profuso per cercare di azzerare le morti evitabili. Anche l'utilizzo dei defibrillatori semi-automatici a bordo campo nelle principali manifestazioni e i corsi che vengono effettuati a categorie di supporto, come allenatori, massaggiatori, ecc, sono un ulteriore tassello per far sì che, qualora l'evento accada durante la manifestazione sportiva, vi siano tutte le condizioni propizie a che non si trasformi in un dramma fatale. ■

antonio.sacchetta@gmail.com

“Eppur si muore!”

A proposito dei decessi per asma

Gennaro D'Amato¹



Nonostante le recenti e approfondite conoscenze sull'asma bronchiale e sul suo trattamento e nonostante la disponibilità di nuovi farmaci, anche per le forme gravi, in Italia e nel mondo si registrano ancora decessi causati da questa patologia.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) gli asmatici nel mondo sono circa 300 milioni. Ogni anno inoltre si registrano circa 250.000 decessi riconducibili a questa patologia con una frequenza variabile a seconda dei vari paesi, età e gruppi etnici. In Europa i tassi di mortalità sono diminuiti negli anni. Si è passati da 6287 decessi nel 1985 a 1164 nel 2012 (-80%) ma sono ancora troppi i decessi per asma nei vari paesi.

Anche in Italia, secondo i

dati Istat, negli ultimi anni i decessi per asma sono diminuiti, passando dai 1500 del 1995 ai 423 per anno del 2015.

A essere spezzate sono perlopiù giovani vite che potrebbero essere salvate grazie a una corretta prevenzione e a un'adeguata terapia. Binomio che richiede un minimo di esperienza da parte dei medici curanti, nonché di quelli del 118, del Pronto Soccorso e delle Rianimazioni degli ospedali di tutti i livelli. Esperienza significa una corretta valutazione della gravità dell'ostruzione bronchiale e una adeguata terapia, soprattutto corticosteroidea ad alte dosi, per via endovenosa e con broncodilatatori beta2-stimolanti e teofilinici in regime ospedaliero e, se non c'è miglioramento, pronta intubazione del paziente con ricovero in Rianimazione e ventilazione controllata con infusione continua dei suddetti farmaci. Ciò significa che, in caso di crisi di asma grave, è opportuno indirizzare il paziente in un centro ospedaliero dotato di struttura di rianimazione.

Diversi fattori di rischio vengono associati con la mortalità per asma, tra i quali vi

sono i seguenti:

- ▶ una storia di *near-fatal asthma* (NFA) con episodio grave nell'anno precedente, che ha richiesto intubazione e ventilazione meccanica (NFA viene descritto come asma acuto grave associato con arresto respiratorio o con tensione arteriosa di CO₂ superiore a 50 mmHg, con o senza alterazioni della coscienza richiedenti ventilazione meccanica);
- ▶ ospedalizzazione o visite di emergenza in ospedale nell'anno precedente;
- ▶ scarsa aderenza al corretto uso di medicinali antiasmatici e in particolare sospensione della terapia corticosteroidea inalatoria e orale e uso eccessivo di broncodilatatori beta2-stimolanti *short acting* in spray come il salbutamolo;
- ▶ storia di patologia psichiatrica e di problemi psicosociali.

Tra i fattori di aggravamento della patologia, talvolta anche gravi, è opportuno considerare l'esistenza associata di allergia alimentare con crisi ricorrenti di tipo respiratorio indotte da allergeni inalanti e alimen- ➤

¹ Pneumologo, Napoli

► tari. La sensibilizzazione IgE mediata da allergeni di miceti come l'*Alternaria alternata* e talvolta anche *Cladosporium* e *Aspergillus*, è stata anche registrata come un fattore di aggravamento e talvolta anche di arresto respiratorio, nei soggetti asmatici, frequentemente di giovane età. È importante quindi considerare questi aeroallergeni nella diagnostica allergologica cutanea (*prick test*) o su siero di sangue (RAST e altre metodiche) e tener presente che l'*Alternaria* è un micete prevalente degli ambienti esterni e la sua presenza in atmosfera si incrementa soprattutto nei mesi estivi, inducendo sintomi asmatici nella bella stagione, quando si riduce invece l'aggressività degli allergeni degli acari della polvere e dei pollini primaverili e autunnali.

Nella valutazione dei decessi per asma sono stati osservati vari fattori favorenti l'aggravamento e la mortalità tra i quali c'è una non corretta diagnosi di asma e un conseguente non corretto inizio della terapia antiasmatica e questo dipende in parte dai pazienti che ritardano le visite specialistiche ma talvolta anche dai medici che non effettuano per tempo una diagnosi corretta e non consigliano per tempo un'adeguata terapia corticosteroidica per via inalatoria in associazione con broncodilatatori beta2-agonisti *long acting* ed eventualmente anche anticolinergici. L'inadeguata educazione dei pazienti nella valutazione dell'aggravamento dell'asma si registra soprattutto nei cosiddetti cattivi percettori della propria sintomatologia, soggetti cioè



Credit: Nicola Bertolini

che tendono a sottovalutare la gravità dell'ostruzione bronchiale e non praticano correttamente la terapia inalatoria corticosteroidica, limitandosi all'uso, più o meno frequente, di broncodilatatori beta2-stimolanti *short acting* come il salbutamolo, che è ancora utilizzato frequentemente e in modo erraneo come terapia continuativa mentre è noto che può agire solo come integrazione aggiunta broncodilatante sintomatica.

A tal proposito è importante considerare che l'introduzione di corticosteroidi inalatori (ICS) nel trattamento dell'asma negli anni '70 ha svolto un ruolo fondamentale nel ridurre la mortalità mentre, come già detto, l'uso inappropriato di broncodilatatori beta2-stimolanti *short acting* o anche *long acting* non associati ai corticosteroidi può aumentare il rischio di peggioramento e di

mortalità per asma. L'aggravamento dell'asma può avvenire in modo rapido e improvviso, o con un peggioramento progressivo della dispnea e della tosse che dovrebbe allarmare il paziente inducendolo a recarsi in una struttura ospedaliera in grado di curare le emergenze. Nelle crisi di asma grave si può auscultare una ostruzione bronchiale intensa ma, nei casi di estrema gravità, di NFA, potrebbe esserci anche un silenzio respiratorio che dovrebbe indurre a una rapida intubazione e ventilazione del paziente con ricovero in rianimazione ed infusione continua di farmaci antiasmatici (corticosteroidi e broncodilatatori).

Si può morire per asma allergico in corso di temporali nelle stagioni del polline?

Il 21 novembre 2016, a Melbourne, 8500 persone allergiche si recarono al Pronto Soccorso ►►

► cittadino a causa di un peggioramento delle loro condizioni di salute associato a un improvviso temporale. Quell'evento atmosferico, inatteso e particolarmente intenso, provocò la morte di nove giovani allergici al polline. Quell'increscioso episodio dimostrò al mondo, e in particolare alla classe medica, che si può morire per un attacco di asma grave acuto provocato da un temporale primaverile. In passato si erano verificati episodi di asma grave correlabili a eventi atmosferici in città come Birmingham, Londra, Melbourne e Napoli dove il 4 giugno del 2004 si verificarono in poche ore sette casi di asma ed un allarmante caso di *near fatal asthma* (asma quasi fatale). La gravità dei fatti australiani deve destare l'attenzione del mondo scientifico che deve monitorare su questo tipo di correlazione

soprattutto considerando la frequenza con la quale si verificano eventi atmosferici di questo tipo. Il gruppo di ricerca da me coordinato ha dato un contributo molto importante alla conoscenza degli aspetti eziopatogenetici e clinici delle crisi di asma allergico grave in corso di temporali primaverili e l'essere riusciti sempre a salvare le persone colpite da *near fatal asthma* (NFA), mettendo a punto un protocollo *ad hoc*, ci ha consentito di dare consigli anche ai colleghi di Melbourne e di altre città sul corretto trattamento di questi pazienti al fine di prevenire la mortalità per asma. È opportuno tener presente che in questi eventi sono coinvolti, con crisi di asma anche gravi o addirittura mortali, come è avvenuto a Melbourne, soggetti allergici ai pollini che in precedenza non avevano mai avuto asma

ma solo rinite. Ciò perché la frammentarsi dei pollini durante i temporali crea la presenza in atmosfera di un microparticolato allergenico molto aggressivo e in grado di penetrare in profondità nelle vie aeree, inducendo improvvisamente asma anche in chi non ne aveva mai sofferto prima e soprattutto in chi non cura adeguatamente la propria allergopatia. ■

gdamatomail@gmail.com

Un vivo ringraziamento a Federasma per le informazioni che ormai da anni invia relativamente ai decessi per asma e che, condivise sulle nostre pagine Facebook, stanno consentendo di conoscere i motivi dei decessi e di mettere in atto misure di prevenzione.

VIVISOL Home Care Services per una migliore qualità della vita.

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

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

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

VIVISOL.IT | INFO@VIVISOL.IT

SOLGROUP
a breath of life

Giornata Mondiale della Tubercolosi

A Milano un convegno interdisciplinare

Chiara Finotti¹



Il 24 Marzo scorso, in occasione della Giornata Mondiale della Tubercolosi istituita dall'OMS, si è tenuto a Milano, nella splendida cornice di Palazzo Marino, il convegno interdisciplinare "TB e HIV: due storie parallele. Impatto dei flussi migratori".

La tubercolosi è stato il primo *killer* infettivo nel 2016 e la principale causa di morte nelle persone affette da HIV. In Italia si registrano 4.000 casi all'anno.

È stato evidenziato come la Giornata Mondiale della Tubercolosi ricordi al mondo la tragedia umana di questa malattia. Secondo dati OMS, nel 2016, la tubercolosi ha ucciso 1,6 milioni di persone, tra cui 250 mila bambini e nello stesso anno si stima ci siano state 10,4 milioni nuove infezioni.

È emerso come la tubercolosi sia espressione della povertà. Non può più essere conside-

rato un problema esclusivamente sanitario. È necessario il coinvolgimento dei decisori politici che mettano in atto delle risposte concrete in grado di favorire lo sviluppo, la sostenibilità e la lotta alla povertà nei paesi in cui la malattia è endemica e i malati molto spesso non hanno accesso alle cure. Servono strategie che migliorino le condizioni di vita nei paesi più poveri dove le misure igienico-sanitarie sono carenti così come le forme di assistenza sanitaria.

I relatori hanno evidenziato inoltre come il problema tubercolosi sarà oggetto di confronto e dibattito nel corso dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite che si terrà il prossimo settembre.

Il dottor Giorgio Besozzi, Presidente di Stop TB Italia Onlus, nonché fra i responsabili scientifici dell'evento milanese, ha parlato di un progetto a sostegno del programma di controllo in un distretto sanitario del Senegal. Si tratta di un'iniziativa nata con una forte connotazione sanitaria ma che poi si è rivelata foriera di tutta una serie di implicazioni di carattere sociale e culturale davvero sorprendenti.

«Nel 2013, nel distretto sanitario di Dioffor, in Senegal, abbiamo fornito all'ospedale locale una moderna apparecchiatura per la rapida diagnosi della malattia. In seguito abbiamo formato 50 donne dei villaggi che vengono chiamate *badieun gox* che in senegalese vuol dire Zia. Si tratta di don- ►►



¹ Ufficio Stampa, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)



► ne particolarmente carismatiche all'interno dei loro villaggi che sono state elette dalla popolazione locale. Le abbiamo formate a riconoscere la malattia e a seguire il malato nella lunga terapia domiciliare, a fare educazione sanitaria nei villaggi e ad abbattere lo stigma della tubercolosi. Abbiamo fornito loro gli strumenti necessari a raccontare cosa è la TBC, come ci si ammala e quali sono le procedure di prevenzione. Abbiamo insegnato loro che la tubercolosi è una malattia dalla quale si guarisce e della quale non bisogna vergognarsi. In altre parole,

abbiamo lavorato molto sul piano della comunicazione e della sensibilizzazione. In seguito abbiamo iniziato a dare un sussidio economico ai malati dall'inizio della terapia fino alla guarigione. Questo rappresenta un incentivo in più a guarire.

I risultati sono stati ottimi: nei primi due anni è aumentato il numero di malati scoperti grazie all'ottimizzazione delle procedure diagnostiche e la percentuale di guarigione è arrivata al 100% con tassi di abbandono della terapia azzerati.

Nel 2016 abbiamo avviato un altro progetto con l'obietti-

vo di favorire il lavoro dei giovani senegalesi, il recupero dei terreni a rischio abbandono, ma soprattutto il sostentamento delle attività antitubercolari portate avanti da Stop TB Italia» ha dichiarato Besozzi. «Abbiamo quindi individuati 6 giovani senegalesi ex ammalati di tubercolosi e guariti. Questi sono stati avviati a una scuola di formazione agricola. Il comune di Dioffior ha donato loro 2 ettari di terreno che questi giovani hanno iniziato a coltivare. Hanno così costituito la cooperativa *Fleurs de la vie* (fiori della vita) e hanno cominciato a pensare di restare nel loro paese. Quando la cooperativa sarà a regime, con 3 ettari di terreno e 10 lavoratori, verserà parte dei profitti all'ospedale per garantire il sussidio economico ai malati e per sostenere le attività delle *badieun gox* che continueranno il loro prezioso lavoro nei 60 villaggi del distretto».

Un'avventura che oltre a contribuire alla lotta contro la tubercolosi offre ai giovani senegalesi l'opportunità di restare nel loro paese e acquisire la giusta autonomia economica. ■

chiara.finotti@aiporicerche.it



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

Ronald Russel

Aiutaci ad aiutarli ancora!

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

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

FONDAZIONE onlus
LUCHETTA OTA D'ANGELO HROVATIN



Tubercolosi

► Che cos'è la tubercolosi?

La tubercolosi (detta anche TB) è una malattia infettiva che comunemente coinvolge i polmoni, anche se può presentarsi in altri organi. L'infezione provoca la formazione negli organi coinvolti di molti piccoli noduli detti "tubercoli", che gradualmente rimpiazzano le normali strutture e distruggono parzialmente i tessuti, formando



delle sorte di "buchi" o "cavità". La tubercolosi si sviluppa lentamente nell'arco di settimane o mesi. Se non trattata porta a morte in circa la metà dei casi. Con il trattamento appropriato può essere curata, tuttavia se la terapia non è iniziata precocemente può lasciare cicatrici o deformazioni degli organi colpiti.

► Qual è la causa della tubercolosi?

La tubercolosi è causata da un batterio chiamato *Mycobacterium tuberculosis*. Esso cresce molto lentamente e non è eliminato dagli antibiotici attivi contro la maggior parte dei batteri (ad esempio quelli delle comuni polmoniti o infezioni).

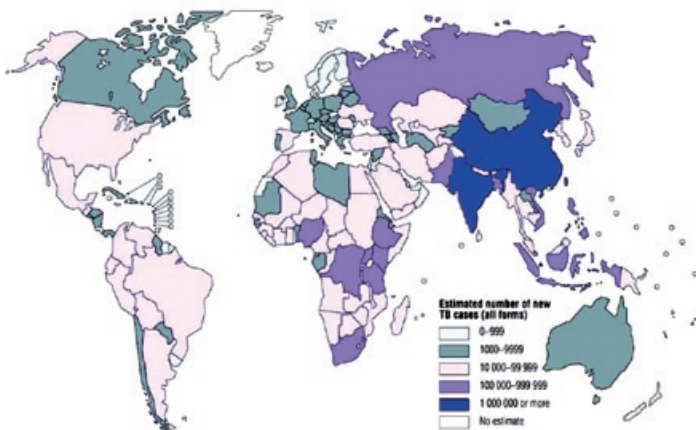
► Dove è più comune la tubercolosi?

La tubercolosi è presente in tutto il mondo. È attualmente meno diffusa nei Paesi industrializzati ma molto più frequente in Africa Sub-Sahariana, Asia ed Europa dell'Est.

► Chi si ammala di tubercolosi?

La tubercolosi è trasmessa da una persona con malat-

tia localizzata nel polmone. Quando un soggetto con malattia attiva tossisce o starnutisce espelle delle piccole particelle che contengono il *Mycobacterium tuberculosis*, che possono essere inalate nei polmoni da altre persone. Nei soggetti sani i batteri sono normalmente intrappolati e distrutti dai meccanismi di difesa del polmone. Tuttavia, se questi meccanismi di difesa sono troppo lenti o inefficienti, o se i batteri sono molto numerosi, essi possono svilupparsi e causare la malattia. Anche le persone sane possono sviluppare la tubercolosi; sono comunque le persone con difese immunitarie deboli o compromesse (bambini piccoli, fu- ►►



Incidenza della TB in tutto il mondo (Fonte: OMS 2006)

Sintomi generali della tubercolosi

- Febbre
- Stanchezza
- Perdita di appetito
- Perdita di peso

Sintomi di localizzazioni d'organo della tubercolosi

Polmone:

- Tosse
- Espettorazione
- Dolore toracico

Linfonodi:

- Ingrandimento di linfonodi

Ossa e articolazioni:

- Dolore osseo o articolare

Nessun sintomo è tipico della tubercolosi (tutti questi sintomi possono essere causati da altre malattie); un lento peggioramento dei sintomi può suggerire la possibilità di una tubercolosi.

► matori, diabetici, soggetti in terapia immunosoppressiva o HIV positivi) che hanno il rischio maggiore di sviluppare la malattia se sono esposti ad una persona ammalata.

► Quali sono i sintomi della tubercolosi?

La tubercolosi causa dei sintomi generali che possono essere presenti in ogni infezione grave.

Può anche causare sintomi correlati al coinvolgimento di uno o più organi.

► Cosa posso fare per evitare di ammalarmi?

Il rischio di contrarre l'infezione tubercolare può essere talora ridotto nei bambini con l'impiego della vaccinazione standard con BCG (*Bacillus Calmette-Guerin*). Il vaccino offre una protezione limitata per i bambini piccoli ma non è più consigliato per gli adulti. Non è semplice sapere se si è ammalati di tubercolosi; se si scopre di

avere la malattia è necessario evitare fattori di rischio, come il fumo di sigaretta, per evitare che la malattia peggiori. Un congiunto con tosse, specie se presente da molto tempo, associata a febbre, sudorazione notturna e perdita di peso, dovrebbe essere visitato da un dottore ed eseguire gli esami opportuni per scoprire una possibile tubercolosi. Questo è tanto più importante se si tratta di persone immunodepresse o che provengono da un paese dove la tubercolosi è comune. I familiari di un paziente con tubercolosi devono essere studiati per escludere che abbiano contratto la malattia. I pazienti in trattamento per tubercolosi devono essere visitati regolarmente da un medico per controllare se le loro condizioni stanno migliorando e scoprire possibili effetti collaterali o complicanze.

► La strategia "Stop TB" dell'OMS

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha sviluppato una strategia chiamata "Stop TB" per cercare di eliminare la tubercolosi in tutto il mondo. L'obiettivo è di ridurre il numero mondiale di ammalati di tubercolosi nel 2015 attraverso:

- diagnosi e cure di alta qualità per tutti i pazienti;
- riduzione del numero di persone affette da tubercolosi e condizioni associate;
- protezione dallo sviluppo di tubercolosi ed altre infezioni associate nei gruppi vulnerabili e ad alto rischio;
- sviluppo di nuovi strumenti per migliorare il trattamento della tubercolosi.





► Come posso sapere se sono ammalato di tubercolosi?

In presenza di sintomi sospetti per tubercolosi (tosse da tempo, perdita di peso, sudorazioni notturne) sono necessari una visita medica, una radiografia del torace ed un esame dell'espettorato se la radiografia non è normale. In alcuni casi, per confermare la diagnosi, sono necessari ulteriori esami, come una TC o una broncoscopia. Prima la malattia è scoperta, maggiore è la possibilità di una guarigione completa.

► Cosa devo fare se sono ammalato?

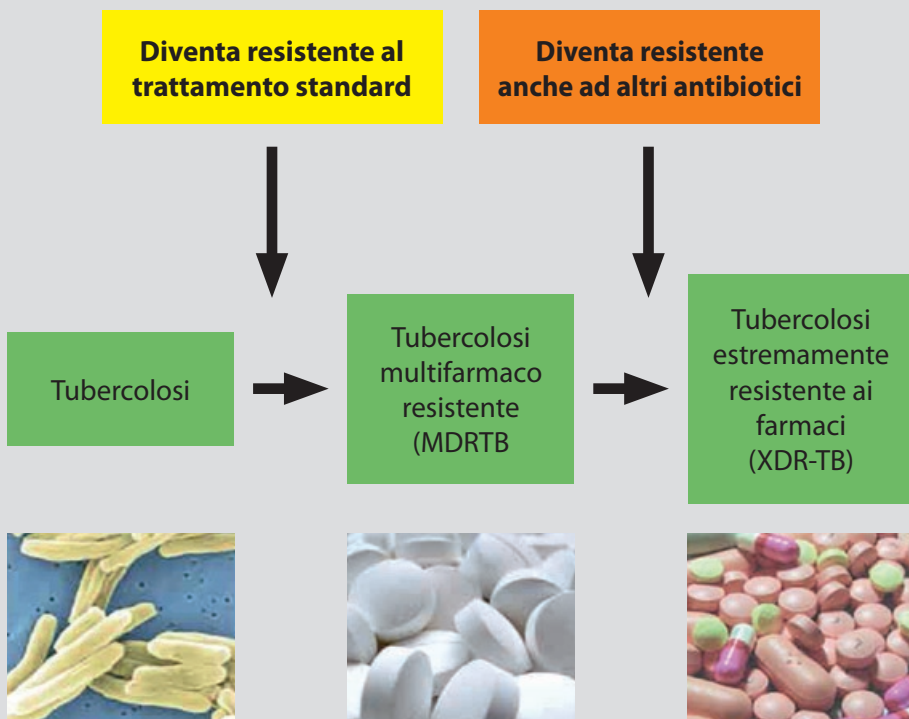
Con la terapia appropriata la tubercolosi si può curare, anche se il trattamento è lun-

go (almeno 6 mesi) e complesso (per essere curati con sicurezza si devono assumere 4 farmaci per 2 mesi, poi 2 farmaci per altri 4 mesi).

Se i batteri sono resistenti ad uno o più farmaci il trattamento è più lungo. Con una terapia appropriata il paziente si sente meglio dopo un paio di settimane ma è comunque importante continuare il trattamento sino alla fine.

Se si interrompe il trattamento c'è il rischio che la malattia possa tornare e divenire resistente ad alcuni farmaci. Attenersi alla terapia ed eseguire controlli medici regolari è perciò estremamente importante.

I pazienti che rischiano ►►



- di dimenticarsi l'assunzione regolare della terapia o che si confondono tra i farmaci dovrebbero essere aiutati con l'assistenza regolare di un operatore sanitario.

Questo è particolarmente importante quando il trattamento è più lungo e più complesso di quello usuale (tubercolosi multifarmaco-resistente).

► Forme di tubercolosi

Tutte le forme di tubercolosi sono causate dallo stesso batterio, tuttavia poiché alcuni batteri sviluppano resistenze ai farmaci vi sono diversi schemi di trattamento per la cura della malattia. Soggetti con un ceppo farmaco-resistente possono trasmetterlo ad altri, che sviluppano una forma di tubercolosi farmaco-resistente sin dall'inizio.

I batteri possono diventare resistenti agli antibiotici se:

- il paziente riceve il tratta-

mento sbagliato;

- il paziente assume un dosaggio sbagliato di farmaco;
- il paziente non assume il trattamento per tutta la sua durata.

I pazienti in questa situazione devono essere trattati con una diversa combinazione di antibiotici e possono servire sino a 2 anni per curare il paziente.

Quando i batteri diventano resistenti a certi farmaci i pazienti con questi ceppi sono molto difficili da trattare, ma una cura è ancora possibile con una attenta selezione dei farmaci ed un trattamento molto regolare.

Lo sviluppo di resistenze si può evitare prescrivendo ai pazienti i farmaci più appropriati ed accertandosi che li assumano correttamente e per tutta la durata del trattamento.

► Link utili

- TB Alert - www.tbalert.org
- International Union Against Tuberculosis and Lung Disease - www.theunion.org
- The Stop TB Partnership - www.stopTB.org
- The World Health Organization, Tuberculosis - www.who.int/tb/en/
- The International Standards for TB care, patients charter - www.who.int/tb/publications/2006/patients_charter.pdf ■

Questo foglio illustrativo è stato redatto con il contributo del Dr. **JEAN-PIERRE ZELLWEGER**, specialista di tubercolosi dell'ERS. Le immagini sono state gentilmente concesse da World Lung Foundation, Organizzazione Mondiale della Sanità e Public Health Image Library.



ELF
European Lung
Foundation



ERS
European Respiratory
Society



La **European Lung Foundation (ELF)** è la voce pubblica della **European Respiratory Society (ERS)**, una organizzazione medica senza scopo di lucro che conta più di 8.000 membri in più di 100 paesi. L'ELF è dedicata alla salute polmonare in Europa e riunisce i massimi esperti europei, per fornire ai pazienti una corretta informazione ed accrescere la consapevolezza della malattie respiratorie nell'opinione pubblica.

TB PANNET è una rete europea di esperti di TB che cercano di contrastare la minaccia della TB farmaco-resistente in Europa.

Allergia al lattice



L'allergia al lattice è una reazione "esagerata" dell'organismo al contatto con le proteine contenute nel lattice (conosciuto anche come gomma, lattice, latex o caucciù),

anche in quantità minime e solamente disperse nell'ambiente. Reazione capace di mettere a rischio la vita dell'allergico.

Si manifesta con orticaria (spesso legata all'uso di guanti), raffreddore, arrossamento e lacrimazione degli occhi, senso di soffocamento con difficoltà respiratoria, gonfiore delle vie aeree e soffocamento, fino al collasso e alla morte.

Il lattice è il principale componente della gomma natu-

rale, con cui sono prodotti migliaia di oggetti utilizzati in campo sanitario, nella vita quotidiana e lavorativa.

La presenza di lattice in circa 40.000 oggetti rende l'idea di quali difficoltà può incontrare un soggetto affetto da tale allergia.

Tutti possono sensibilizzarsi al lattice, ma le persone che sono in continuo contatto con la gomma sono sicuramente le persone più a rischio (operatori sanitari, lavoratori nell'industria della gomma e ►►



► gommisti, parrucchieri, addetti alla ristorazione, persone che hanno subito parecchi interventi chirurgici o venuti a contatto, in modo continuo, con dispositivi medici).

Ci si sensibilizza attraverso il contatto con la cute (guanti), le mucose (succhiotti, tette, tarelle, profilattici, cateteri), per via inalatoria (respirando la polvere lubrificante dei guanti) o parenterale (iniezioni, vaccinazioni, tatuaggi, piercing).

Si pensi solo all'uso sempre più esteso di guanti in lattice in ambito lavorativo, utilizzati a scopo igienico o come dispositivi di protezione. Esibiti in molti programmi televisivi nonostante si conosca da decenni la loro capacità di scatenare reazioni allergiche. Tant'è che le ditte produttrici di tali presidi ne propongono di altri materiali, altrettanto sicuri e ormai a prezzi concorrenziali (vinile, nitrile e altro).

Per paradosso i rischi maggiori si corrono nelle strutture sanitarie, dove questo materiale è presente in tantissimi oggetti che vanno a contatto diretto col paziente (guanti, lacci emostatici, contagocce,

tappi dei flaconi di farmaci, cateteri, protesi dentali, apparecchi della pressione, bende elastiche, strumenti utilizzati per la rianimazione, ecc.)

L'allergico rischia negli ambulatori, sale prelievi, radiologie, camere operatorie, sale parto, ambulanze, dai dentisti.

Alcune regioni (Lombardia, Sicilia, Toscana) hanno emesso delle *Linee guida* per la gestione dei pazienti allergici nelle strutture sanitarie. In questi documenti si sono date indicazioni perché sul territorio ci siano ospedali di riferimento, ma, a distanza di tempo, non ne esiste una mappatura. Questa mancata informazione genera dei ritardi nell'identificazione dei centri di diagnosi e cura, togliendo al cittadino allergico il diritto a una Assistenza Essenziale (LEA).

L'allergia al lattice può sca-

tenare delle reazioni crociate con alcuni alimenti vegetali che hanno affinità botanica con l'albero della gomma (frutta esotica, kiwi, castagne, peperoni, mais), così come persone affette da allergie a questi alimenti possono, col tempo, diventare allergiche al lattice.

Esistono tuttavia alimenti "innocui" per l'allergico al lattice che diventano pericolosi se manipolati con guanti in lattice.

L'Associazione Allergici al Lattice è stata fondata da persone allergiche allo scopo di promuovere il diritto ad un'assistenza sanitaria sicura (anche in caso di emergenza), la tutela in ambito lavorativo e la possibilità di gestire "normalmente" la vita quotidiana. ■

Giuseppina Caini
Vicepresidente AAL

AAL Associazione Allergici al Lattice

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



**CASA DI CURA
e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**
Viale Maria Bakunin, 171
Parco San Paolo - 80126 Napoli
Centralino Tel 081-7283144
www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it
www.napoli1.pneumonet.it
napoli@pneumonet.it

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

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività clinica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno

La Sarcoidosi nei LEA 2017: una storia infinita con *happy ending*... o quasi



Ricevere la diagnosi di Sarcoidosi è destabilizzante, bisogna capire di cosa si tratti e come curarsi.

In Italia la Sarcoidosi ha patito per 16 anni la mancanza di una classificazione certa e univoca, nelle varie legislazioni e definizioni comparando in modi diversi: Malattia cronica – i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Pubblicati nell'aprile del 2008, poi revocati, inserivano per la prima volta la Sarcoidosi nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Il D.M. 329 del 1999 che lo precedeva, non contemplava affatto la Sarcoidosi fra le malattie con diritto di esenzione.

Succedeva così che alcune regioni, stanche di attendere che i LEA divenissero esecutivi, decidessero di sbrigarsela da sé: Piemonte, Val d'Aosta, Marche, Basilicata, con D.G.R. a integrazione del D.M. 279/2001 partorivano 4 codici di esenzione uno diverso dall'altro, classificando in modo lungimirante come malattia rara, ma precludendo la strada alle forme non polmonari e non cutanee. E le altre 16 regioni italiane? Nessuna esenzione! Attendere, prego.

ACSI nel frattempo è andata presso le regioni italiane per

stabilire degli accordi – almeno transitori – con governatori e assessori. A livello nazionale ha invece spinto per l'inclusione della Sarcoidosi nell'elenco delle malattie rare, facendosi portavoce dei malati e collaborando direttamente con le istituzioni a un tavolo tecnico, che includeva la presenza di esperti della medicina e della ricerca. La mozione arriva in Senato.

Intanto un articolo di *Sanità24* titola «LEA, primo via libera parziale dei Governatori. Si parte per il 2016, pit stop e “tagliando” a novembre». La Ministra Lorenzin provvedeva a trasmettere alle regioni il nuovo testo del Decreto Ministeriale per fare entrare in vigore i LEA. Così è stato: il 18 marzo 2017 nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 appare il testo del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (D.P.C.M.) del 12 gennaio 2017 con i nuovi LEA. Lorenzin dichiara si tratti di un «passaggio storico per la Sanità italiana». Lo è infatti!

ACSI ONLUS festeggia questo traguardo inseguito per 5 anni e 4 governi: la Sarcoidosi, riconosciuta da qui in poi come malat-

tia rara, entra finalmente a far parte delle 110 nuove patologie. Il passo tanto atteso negli ultimi mesi, la pubblicazione sulla *Gazzetta Ufficiale* faceva partire un *countdown* di 90 giorni. In questo lasso di tempo, le regioni hanno dovuto individuare i centri di riferimento per la Sarcoidosi, deputati a rilasciare la certificazione di malattia rara, che concedesse ai pazienti il diritto all'esenzione della partecipazione al costo di esami e prestazioni mediche.

Tutto è bene quel che finisce bene? Quasi sempre. Alcune regioni virtuose hanno recepito i LEA e avviato subito l'iter utile ai pazienti. In altre regioni regna la confusione più totale, segno di una profonda mancanza di buone pratiche di comunicazione e organizzazione fra gli organi centrali e quelli periferici.

Insomma, c'è ancora molto da “combattere” prima di poter cantare vittoria! Ma ACSI esiste per questo e lotterà per i diritti di ognuna delle oltre settemila persone colpite da Sarcoidosi in Italia. ■

Amelia Carlucci
Segreteria Nazionale ACSI

ACSI - Amici contro la Sarcoidosi Italia ONLUS Associazione nazionale per la Ricerca e l'Assistenza integrata alla Sarcoidosi

via Giuseppe Ruggi, 7/D – 40137 Bologna
C.F. 91340640373 – dal 24 novembre 2011
Tel.: +39 393 3327762

Presidente: Filippo Martone – presidenza@sarcoidosi.org
Segreteria generale: segreteria@sarcoidosi.org
informazioni@sarcoidosi.org – www.sarcoidosi.org

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus - Chi siamo



L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è stata costituita nel 2001 allo scopo di accrescere la conoscenza di questa malattia respiratoria cronica e invalidante, che colpisce quasi 3 milioni di persone nel nostro Paese e resta sottovalutata e sottodiagnosticata.

L'Associazione è iscritta presso l'Anagrafe Unica delle ONLUS dal 4 ottobre 2007.

La missione dell'Associazione è quella di migliorare le

condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza dei malati e di tutelare i loro diritti e quelli dei loro familiari e dei *caregiver*.

L'attività dell'Associazione si esplica attraverso:

- l'offerta di servizi specifici, quale risposta diretta a esigenze, interessi o diritti dei pazienti (sito web, newsletter, organizzazione di incontri educativi, congressi scientifici, giornate di sensibilizzazione, materiale informativo);
- la rappresentanza presso le Istituzioni, per sollecitare interventi, anche di tipo legislativo, volti a migliorare la tutela del paziente cronico respiratorio, a

promuovere campagne di informazione, di educazione e di prevenzione.

L'Associazione aderisce a:

- Cittadinanzattiva-Coordinamento Nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC);
- GARD (*Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases*);
- S. Camillo-Forlanini URP.

Iscrizione gratuita all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

L'iscrizione all'Associazione è gratuita. Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito www.pazientibpco.it.

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati, che chiedono una migliore tutela dei loro diritti. Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita. ■

Salvatore D'Antonio
Presidente Associazione
Italiana Pazienti BPCO



Manifesto sulla BPCO

Verso una gestione ottimale della patologia

Premessa

La Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), oggi quarta causa di morte, si avvia a diventare, entro il 2020, la terza causa a livello globale con una previsione di 6 milioni di morti.

In Italia la patologia colpisce, secondo i dati ISTAT, il 5,6% delle persone adulte, cioè circa 3,5 milioni di persone, con tassi di incidenza più elevati nelle regioni meridionali. Essa è responsabile del 55% delle morti per malattie respiratorie. Ciononostante, tutti gli studi condotti evidenziano come questa patologia sia ancora fortemente sottodiagnosticata e, quindi, sottostimata.

Si tratta di una malattia prevenibile e trattabile, cronica ed evolutiva di bronchi e polmoni, quasi sempre correlata al fumo di sigarette e che si caratterizza con una ostruzione persistente delle vie aeree, rendendo difficoltosa la respirazione. Inoltre, è spesso associata ad altre patologie, soprattutto cardiache, che complicano il trattamento terapeutico, peggiorando la prognosi, e diminuiscono la speranza di vita. La BPCO si associa ad una aumentata risposta infiammatoria cronica dei bronchi e del polmone a particelle nocive o gas, con sintomi classici quali la mancanza di respiro, la tosse cronica e la produzione cronica di

catarro. L'evoluzione fa sì che i sintomi, inizialmente e generalmente lievi, spesso sottovalutati e imputati all'invecchiamento, peggiorino lentamente fino ad aggravarsi in maniera complessa, tanto da ridurre sensibilmente la capacità respiratoria, rendere necessaria una ossigenoterapia a lungo termine ed a volte una ventiloterapia, limitando l'autonomia della persona. Tutto questo comporta una notevole compromissione della psiche del paziente, con frequenti stati depressivi, riduzione dell'autostima, compromissione dei rapporti sociali.

La BPCO genera un forte impatto economico sul Servizio Sanitario Nazionale per la durata della sua storia naturale e le invalidità che determina. Difatti, oltre alla sua grande frequenza e diffusione, alla mortalità elevata e alla scarsa qualità di vita, la BPCO è rilevante anche per il risvolto economico e sociale in termini di sofferenze, disabilità e costi sanitari sia diretti (richiesta di prestazioni sanitarie anche di emergenza) che indiretti (riduzione della vita lavorativa, coinvolgimento dell'assistenza sociale o familiare), risultando dunque tra le malattie più costose. Si stima, infatti, che l'impatto economico della patologia sia pari a 2.723,00 euro all'anno

per paziente tra costi diretti e indiretti. Il costo diretto maggiore è rappresentato dalle risorse assorbite per far fronte ai ricoveri ospedalieri, soprattutto nei soggetti più compromessi nella fase avanzata della malattia, con un valore medio annuo per paziente di euro 1.970,42.

L'attenzione a livello internazionale e nazionale

A livello internazionale la BPCO è stata oggetto di varie iniziative di indirizzo, coordinate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalle principali società scientifiche per migliorare la gestione della patologia.

Nel nostro Paese l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) e le società scientifiche di area specialistica hanno prodotto linee guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia della BPCO. Inoltre il Ministero della Salute attraverso GARD-Italia (che fa parte della iniziativa dell'OMS chiamata "Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie Croniche - GARD") ha coordinato la produzione di documenti di indirizzo in quest'area.

Recentemente, in Italia, la BPCO negli stadi clinici "moderata", "grave" e "molto grave", è stata inserita nei ►►

► Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con l'esenzione dal *ticket* sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale appropriate per il monitoraggio della patologia e per la prevenzione delle complicanze e degli aggravamenti.

Il *Piano della Cronicità*, predisposto dal Ministero della Salute nel 2016, oltre a delineare un indirizzo generale per la presa in carico dei malati cronici, prevede linee guida di riferimento per questa patologia: indica infatti strategia complessiva, linee di intervento e risultati attesi per migliorarne la gestione nel rispetto delle evidenze scientifiche e sottolinea la necessità di prevenire le riacutizzazioni (cioè i peggioramenti improvvisi) e la progressione della malattia attraverso una gestione attiva e continuativa del paziente.

Il modello di gestione e la presa in carico

La migliore risposta alla sfida rappresentata dalle patologie croniche come la BPCO è quella di ridurre sensibilmente le conseguenze. È quindi evidente che occorre garantire una gestione e una diagnosi precoce seguita da una presa in carico ottimale dei pazienti. Inoltre, i vantaggi di una appropriata gestione non sono solo della persona, per la minore invalidità e la migliore qualità di vita, ma anche del Servizio Sanitario Nazionale per i costi che si eviterebbero riducendo al minimo le riacutizzazioni e i ricoveri ospedalieri.

Ad oggi, la gestione dei pa-

zienti di BPCO è spesso limitata dalla non uniforme accessibilità ai servizi diagnostico-terapeutici sul territorio nazionale ed è a volte resa complicata dalla obbligatorietà di un piano terapeutico specialistico per alcune associazioni di farmaci. Al di là della necessità di prevenire lo sviluppo della BPCO attraverso una consistente riduzione del numero di fumatori nella comunità, tenuto conto del previsto aumento dell'incidenza della malattia, appare dunque necessario:

- 1 migliorare a livello generale la consapevolezza sulla patologia e sui fattori di rischio collegati, nonché la conoscenza dei sintomi per i quali è opportuno rivolgersi prima possibile al proprio medico di fiducia;
- 2 promuovere una maggiore sinergia tra medico di medicina generale e specialista, al fine di trarre vantaggio dalla collaborazione e dalle competenze di entrambi, assicurando in tal modo una diagnosi corretta e un appropriato approccio terapeutico;
- 3 raccomandare l'utilizzo della spirometria a tutti i pazienti con il sospetto clinico di BPCO, in quanto esame indispensabile per confermare, attraverso la dimostrazione dell'ostruzione, la diagnosi di questa condizio-

ne patologica e formularne la stadiazione ai fini LEA. Ciò consente a tutti i professionisti coinvolti nella gestione di questi pazienti la prescrizione appropriata di tutti i farmaci necessari per la cura;

- 4 aiutare il paziente nell'auto-gestione della propria malattia, anche attraverso la riabilitazione respiratoria.

Tutto ciò presuppone la riorganizzazione della offerta assistenziale attraverso le nuove aggregazioni della medicina di famiglia e la razionalizzazione della rete specialistica. ■

Autori firmatari:

- Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
- Ethesia, Centro Ricerche di Pneumologia Geriatrica
- FADOI, Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti
- FIMMG, Federazione Italiana Medici di Famiglia
- Senior Italia-Federanziani
- SIMG, Società Italiana Medici di Medicina Generale e delle cure primarie
- SIMI, Società Italiana di Medicina Interna
- SIP, Società Italiana di Pneumologia
- Società Scientifica dei Medici di Medicina Generale, Metis

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

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

La Carta di Nocera: una proposta comune per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio



Le malattie respiratorie hanno una valenza epidemiologica di rilievo rappresentando la terza causa di morbidità e mortalità in Italia (senza considerare le malattie neoplastiche ad esse correlate) e affliggono milioni di persone condizionando sensibilmente la loro qualità della vita.

I pazienti e coloro che li assistono si trovano ad affrontare, oltre ai disagi fisici e alle difficoltà quotidiane legate alla patologia, anche i costi economici che spesso risultano eccessivamente gravosi per le famiglie.

L'AMAR (Associazione per le malattie respiratorie) ha promosso una *Consensus conference* che si è tenuta a Nocera Umbra (PG) il 4 giugno 2016 alla quale hanno partecipato altre Associazioni: Associazione Nazionale Alfa1-AT (alfa1-antitripsina), Associazione "Un respiro di speranza", LAM (Linfangio-

iomatosi), LIFC (Lega italiana fibrosi cistica), AMMP (Associazione Morgagni per le Malattie Polmonari), AMOR Onlus: Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica). Le proposte, espresse autonomamente da ogni Associazione, sono confluite in un documento che sottolinea alcuni degli obiettivi reputati più urgenti per un'efficace risposta alle quotidiane aspettative di cura e di salute e proponendo azioni specifiche e condivise. Tutto ciò ovviamente tenendo ben presente la congiuntura economica e la necessità di una revisione attenta della spesa, sempre però nel rispetto dell'accesso alle cure e alla tutela del malato. La Carta, sottoscritta da tutti i partecipanti in presenza del sindaco di Nocera, è stata inviata in seguito alle Istituzioni preposte alla tutela della salute nazionale, quale il Ministero della Salute, e a tutti gli Assessorati Regionali.

Alcune delle proposte enunciate hanno visto la loro attuazione nei nuovi LEA (l'inserimento nell'elenco delle malattie rare della fibrosi polmonare e della sarcoido-

si, il riconoscimento della bronco pneumopatia cronica ostruttiva - BPCO - quale malattia cronica), altre ancora devono essere recepite dal Servizio Sanitario (gratuità dell'immunoterapia specifica per i pazienti affetti da rinite ed asma allergico). Non meno importante è aver sottolineato la carenza nazionale di una rete per la riabilitazione respiratoria sia nella fase semi intensiva che ambulatoriale; la necessità di garantire ai pazienti in ossigenoterapia continuativa la terapia eliminando le incompatibilità tecniche fra gli *stroller* ed i *thermos* di vari produttori, la possibilità di ricaricare il dispositivo portatile nella rete delle farmacie, facilitare la loro mobilità garantendo la terapia con percorsi amministrativi interregionali di compensazione della spesa farmaceutica semplificati e soprattutto uguali per tutto il territorio; il supporto pre e post intervento per i pazienti sottoposti a trapianto polmonare non solo dal punto di vista riabilitativo e farmacologico ma anche psicologico. Da tutte le Associazioni è stata espressa la preoccupazione di non veder garantita nel futuro la





Credit: Bufny 1982

► figura di riferimento professionale quale è lo Pneumologo, l'unico che garantisca con le sue conoscenze scientifiche, una corretta terapia sia nel percorso ospedaliero che di assistenza territoriale. Per tale motivo è stato richiesto che la Specializzazione in Pneumologia venga reinserita fra le discipline essenziali nei percorsi universitari di formazione, per assicurare, al numero sempre più crescente di malati respiratori, figure mediche professionalmente preparate con specifiche competenze.

È stato un primo momento di aggregazione delle Associazioni con l'augurio di

una sempre maggiore condivisione che veda nel prossimo futuro una Federazione, nel pieno rispetto delle autonomie e delle specifiche di ognuna, per rivendicare, insieme con maggior incisività, un ruolo consultivo a disposizione delle Istituzioni, nel concorrere ad una stesura

dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali dove al centro è, e deve essere, il malato e la sua criticità da alleviare e curare al meglio. ■

*Alessandro Monaco
Presidente AMAR*

AMAR onlus - Associazione di volontariato per le malattie respiratorie

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

Soggiorno educativo riabilitativo assistito ad Alassio dell'Associazione AMOR Onlus



Sotto un cielo grigio a Milano nel piazzale antistante l'Ospedale di Niguarda, arriviamo alla spicciolata per la vacanza assistita ad Alas-

sio organizzata dall'Associazione A.M.O.R.: la Liguria ci accoglie dal 10 al 24 febbraio 2018.

Il Grand Hotel Spiaggia che ci ospita si trova proprio di fronte al mare e alla bella passeggiata che ci permette di muoverci, ognuno con i propri tempi, e di fare la ginnastica respiratoria anche all'aperto, quando il tempo lo permette.

Lo chef ci coccola tutti i

giorni con pietanze sempre diverse e il giorno di San Valentino con una gigantesca torta.

Nel tempo libero si gioca a Burraco, si legge e si passeggia in assoluta libertà, la sera si danza e si canta tutti assieme.

Laura, l'infermiera di tanti soggiorni del passato, viene a passare qualche giorno con la sua famiglia AMOR e con la sua mamma. ►►





► Daniela, la psicologa, completa questa guida al benessere con il suo interessante laboratorio.

Il laboratorio si apre con un quarto d'ora di ginnastica respiratoria con la nostra fisioterapista Marta, rilevamento dell'ossigenazione con l'infermiera Arianna e si passa al rilassamento con la psicologa Daniela. La tecnica proposta è quella del rilassamento progressivo di Jacobson, una metodologia corporea basata su fasi alternate di contrazione e rilascio muscolare. Se portato avanti con costanza quotidiana, anche per poco tempo al giorno, i benefici sono innumerevoli, sia dal punto di vista fisico sia psicologico, tra i quali, gestione di ansia e panico, aumento dell'autostima, consolidamento dell'abilità di ampliare la prospettiva su criticità e problemi, maggiore lucidità per trovare so-

luzioni, uno stato di serenità e calma interiore.

La convivenza è piacevole, ci si conosce con i nuovi soci che si sono uniti al gruppo e si rafforzano le vecchie amicizie, tra un torneo di burraco e una passeggiata a respirare l'aria di mare. I soggiorni sono davvero un momento di unità e condivisione tra noi soci.

Stare assieme in questo modo in un posto così bello ci dà la carica per ricominciare la nostra vita di tutti i gior-

ni con la possibilità di continuare questa amicizia anche dopo la vacanza: Alfonsina la nostra paziente segretaria è disponibile ad aiutarci e ad accoglierci nella sede di A.M.O.R. a Niguarda.

Grazie a tutti e non dimenticate che questa estate si replica a Malè in Val di Sole nel Trentino. Un arrivederci, quindi, a Malè per nuove sperimentazioni. ■

*Alfonsina Pollastri
Segreteria AMOR*

AMOR Onlus Associazione Malati in Ossigeno- ventiloterapia e Riabilitazione

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

Deficit di Alfa1-antitripsina: l'esempio italiano, le linee guida europee



Ai più – medici compresi – il Deficit di Alfa1-antitripsina (AATD) è poco noto, come spesso accade per le quasi 8.000 malattie rare riconosciute, ma chi segue questo disordine sa perfettamente che si tratta di un fattore di rischio su base genetica, a espressione co-dominante e non di una vera e propria malattia rara. Se non si riconosce tempestivamente il AATD, il rischio consiste nello sviluppare a varie età patologie epatiche causate dall'accumulo nel fegato della proteina alterata e soffrire di enfisema polmonare se, in particolare, si è proni al vizio del fumo di sigaretta.

La storia degli ultimi vent'anni in Italia è ricca di soddisfazioni per il AATD perché in questo lasso di tempo si è sviluppata una affiatata comunità composta da un'associazione di pazienti guidata con lungimiranza ed equilibrio, da un gruppo di medici e biologi dotati di mentalità aperta e collaborativa e, infine, da alcune ditte

farmaceutiche consapevoli del profilo peculiare delle malattie rare e del loro rilievo clinico e sociale.

Come si conviene, in Italia esiste un unico Laboratorio di riferimento per la diagnosi del AATD a Pavia e pochissimi centri clinici esperti nella gestione della diagnosi e della terapia (tra tutti, quello di Brescia): vista l'esiguità della casistica, i pazienti devono essere raggruppati il più possibile in centri ove sicuramente trovano disponibilità, competenze e risorse dedicate al AATD.

Alla fine del 2017 è comparso nel giornale europeo di malattie respiratorie lo *Statement* europeo sul AATD, che ne riconosce e rinforza l'importanza. Si tratta di un

testo essenziale redatto da esperti europei che da tempo "sul campo" gestiscono la diagnosi, la terapia e il monitoraggio del AATD. Il ruolo degli italiani – sia come autori che come contributo di ricerca bibliografico – non è indifferente (si rimanda al testo completo per maggiori approfondimenti: MIRAVITLES M, DIRKSEN A, FERRAROTTI I, ET AL. *European Respiratory Society statement: diagnosis and treatment of pulmonary disease in alpha1-antitrypsin deficiency*. Eur Respir J 2017).

Dallo *Statement* si evince, tra l'altro, che:

► AATD è clinicamente assai variabile nella sua presentazione, da tutto a niente, e deve essere sempre ricer- ►





Credit: Koldunova Anna

- ▶ cato non appena si pone diagnosi di BPCO e asma;
- ▶ il livello di AAT plasmatica circolante è cruciale per la diagnosi;
- ▶ l'invio dei campioni a laboratori esperti e autorevoli sul AATD è essenziale;
- ▶ ricercare il AATD tra tutti i parenti di 1° grado di un caso diagnosticato è altamente consigliato;
- ▶ è utile assicurare l'assistenza genetica e psicologica nei casi critici;
- ▶ se si è affetti da AATD, si deve evitare il fumo di sigaretta ad ogni costo;
- ▶ la valutazione funzionale spirometrica e con la diffusione alveolo capillare del monossido di carbonio (DL_{Co}) nel corso del tempo (almeno ogni anno) è fondamentale;
- ▶ gli eterozigoti semplici (ad

esempio MZ) non sono a particolare rischio di BPCO se non fumano;

- ▶ ogni *screening*, pur con varie limitazioni, è benvenuto;
- ▶ la terapia sostitutiva endovena con AAT ricavata da donatori sani rallenta la progressione dell'enfisema negli omozigoti o negli eterozigoti composti (es. di genotipi: ZZ, NullNull, ZNull) ma non negli eterozigoti (es. MZ) o nei fuma-

tori attivi di qualsiasi genotipo.

In conclusione molto, in Italia e altrove, è stato fatto, moltissimo c'è ancora da fare: in particolare portare a livello domiciliare la terapia sostitutiva endovena, anche in modalità di autosomministrazione. ■

*Luciano Corda
ASST degli Spedali Civili
di Brescia*

Associazione Nazionale Alfa1-AT – ONLUS

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

Progetto “Asma Game Over”



L'Associazione di volontari Respiriamo Insieme Onlus è nata nel 2004 senza fini di lucro e si prefigge di agire a tutela di pazienti, adulti e minori con asma, allergie, patologie del respiro e ambiente. Nell'area pediatrica si prefigge lo scopo di proporre azioni a favore dei bambini e ragazzi affetti da asma bronchiale e malattie allergiche respiratorie, promuovendo iniziative di sensibilizzazione contro i danni provocati dall'inquinamento sulla salute oltre ad agevolare l'accesso alle prestazioni, alle terapie e alle tutele utili a garantirne l'inserimento e l'inclusione nella comunità, nella vita sociale e scolastica.

Promuove progetti di informazione, educazione sanitaria e formazione rivolti alle scuole e alle istituzioni pubbliche e private che operano a favore dei bambini e ragazzi.

Inoltre, opera a sostegno delle famiglie con bambini ricoverati presso strutture ospedaliere, centri riabilitativi e centri specialistici pediatrici volendo agevolare l'accesso alle prestazioni, alle terapie e alle tutele utili a garantirne l'inserimento e l'inclusione sociale.

L'Associazione promuove iniziative di sensibilizzazio-

ne contro i danni provocati dall'inquinamento sulla salute dei bambini e degli adulti, impegnandosi a chiedere misure d'emergenza speciali per arginare gli effetti degli agenti inquinanti atmosferici sulla salute e prevenire i violenti attacchi alla salute dei cittadini e dei pazienti fragili mantenendo alta l'attenzione sul tema nelle istituzioni, affinché adottino politiche ecologiche protettive per la salute di tutti.

Nell'area adulti si prefigge lo scopo di perseguire esclusive finalità di solidarietà sociale, nell'ambito socio-sanitario

promuovendo azioni a favore di pazienti con asma, malattie allergiche, respiratorie e dermatologiche, promuovendo azioni di promozione e tutela della loro salute, anche agevolando l'accesso alle cure - uniche e specifiche - di centri specialistici e di terapie innovative.

L'associazione Respiriamo Insieme Onlus presenta il progetto Asma Game Over

Il 7,6% degli adolescenti in Italia soffre d'asma mentre il 33% presenta asma in associazione a rinite. Un numero importante di ragazzi è ►►



► quindi affetto da una patologia respiratoria che necessita di adeguate attenzioni e cure per garantire a questa popolazione una buona salute e la riduzione del rischio di un deterioramento della funzione respiratoria con il passare degli anni.

Il nostro progetto, rivolto a tutti i giovani tra i 14 e i 18 anni, con specifica attenzione a quelli affetti da asma e patologie respiratorie e i loro *caregiver* si prefigge gli obiettivi di:

- promuovere tra la popolazione target stili di vita più salutari e appropriati;
- aumentare l'*awareness* di una corretta aderenza terapeutica nel trattamento dell'asma nei giovani pazienti (14-18 anni);
- fornire un supporto ai *caregiver* nella transizione da cura pediatrica a presa in carico adulta del paziente;

Il progetto mira a raggiungere gli obiettivi tramite la realizzazione di uno strumento audiovisivo di natura ludica (videogame) che permetta di raggiungere tutti i giovani, i giovani pazienti di asma e di altre patologie respiratorie con un linguaggio giovane e una meccanica intuitiva.

Durante il videogioco, saranno trasmessi messaggi di prevenzione e di esortazione all'adozione di stili di vita salutari e appropriati alla propria condizione di salute per indirizzare il giovane ragazzo – nonché chi lo circonda – a non sottovalutare l'importanza di un corretto trattamento e percorso terapeutico, anche quando questo sembri collidere con la necessità di indipen-



ASMA GAME OVER

RESPIRO AMO INSIEME
(PEDIATRICI CON LA RESPIRATORIA)

denza ed emulazione sociale, tipiche formule di comportamento riscontrate tra le comunità di adolescenti.

Il progetto si divide in 2 fasi: la prima fase ha come obiettivo la prevenzione della salute dei ragazzi, attraverso l'esperienza del videogame e i contributi informativi e di educazione sanitaria in esso contenuti. La seconda fase vedrà la realizzazione di un convegno a Firenze e successivamente a Verona e Padova, realizzato in sessioni specifiche per ragazzi e sezioni dedicate a personale sanitario (medici, infermieri, etc.) operatori psico-sociali (psicologi, pedagogisti, assistenti sociali, etc.), associazioni di volontariato che operano con adolescenti e pazienti e genitori di ragazzi con patologia respiratoria.

L'app/videogioco sarà sviluppata dalla Zenko Games S.r.l. di Padova, mentre la grafica sarà realizzata dall'illustratore Va-

lentino Villanova di Massanzago Padova.

Per la realizzazione del progetto è stata chiesta la collaborazione della Società Scientifica SIMRI (Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili), di SIMA (Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza) e dell'Associazione Ari-aaa3 di Palermo (PA).

Sono stati inoltre chiesti i patrocini delle Società Scientifiche: SIAIP (Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Pediatrica), SIP (Società Italiana di Pediatria), AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri).

Per la realizzazione del progetto, al fine di reperire i fondi necessari, l'associazione Respiriamo Insieme Onlus ha partecipato a dei bandi pubblici di *Community Fund*. ■

Simona Barbaglia
Presidente Respiriamo Insieme

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Progetto *Let's bring ARI-AAA to school!*

Portiamo ARI-AAA a scuola

Corso di (in)formazione per docenti, alunni e genitori

ARI-AAA3 Onlus nasce nel 2007 come associazione senza finalità di lucro di genitori con bambini allergici e asmatici, di pazienti allergici e asmatici, di loro familiari e sostenitori che si propongono, insieme, di operare al fine di sostenere in ogni ambito di vita attività volte a garantire una migliore qualità della vita. ARI-AAA3 Onlus intende promuovere e sostenere lo sviluppo e il progresso degli studi e della ricerca scientifica in materia di **allergia, asma e ambiente** e si propone di operare attivamente perché la vita quotidiana dei bambini e degli adulti allergici e/o asmatici possa essere resa migliore, in tutti i settori nei quali essi agiscono. In questi 10 anni ARI-AAA3 Onlus si è impegnata in Sicilia e in Italia in battaglie di politica sanitaria, per garantire i migliori percorsi diagnostico-terapeutici e per una maggiore capillarità di servizi sul territorio, per sostenere la ricerca, per garantire la migliore accoglienza dei ragazzi asmatici e allergici nelle scuole, per rendere gli ambienti sportivi e i luoghi ricreativi accessibili anche ai pazienti allergici e asmatici, per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da patologie respiratorie e allergiche. La storia dell'associazione in questi primi 10 anni di vita è stata caratterizzata da una continua e costante evoluzione. La centralità del paziente e l'indipendenza hanno guidato e guideranno ancora nel futuro il lavoro di noi tutti, perché la promozione della salute e la tutela dell'ambiente siano sempre viste dalle Istituzioni come investimento per la costruzione di un futuro migliore.

Viene di seguito presentato un progetto appena concluso di inclusione scolastica in presenza di patologie allergiche e respiratorie che, impedendo un sereno svolgimento delle lezioni e una continuità terapeutica, di fatto sacrificano il diritto allo studio e alla salute costituzionalmente riconosciuti e garantiti.



Premessa

L'allergia e l'asma, come è ormai più che noto, sono patologie che colpiscono in Italia una grande fetta della popolazione in età scolare, rappresentando un problema di grande rilevanza sociale per le ricadute che esse hanno soprattutto sulle famiglie, ma anche sul sistema sanitario e su quello scolastico.

I bambini trascorrono a scuola una grossa parte della loro giornata (dalle 5 alle 8 ore al giorno), e qui il bambino allergico e/o asmatico si trova potenzialmente esposto a vari fattori che possono peggiorare i propri sintomi: ambienti *indoor* non idonei, attività fisica non adeguata, mense non organizzate per accogliere e gestire bambini e ragazzi con allergia alimentare, esposizione ad allergeni in ambiente scolastico anche in maniera occulta.

Un particolare problema è inoltre, costituito dalla difficoltà di garantire ai bambini/ ►►

► ragazzi con asma e allergie, nella loro gestione quotidiana, una continuità terapeutica o solo preventiva casa-scuola e, in situazioni di emergenza, dalla difficoltà di garantire la somministrazione dei farmaci salvavita in caso di crisi acuta.

Per tale motivo ARI-AAA3 Onlus si propone di operare sul territorio anche attraverso un rapporto di collaborazione con le scuole primarie e secondarie, di primo e secondo grado, con le quali realizzare progetti di informazione, formazione e sensibilizzazione rivolti a tutti i soggetti che operano in tale contesto.

Articolazione del progetto

Il progetto verrà realizzato attraverso la programmazione di 4 giornate.

1° Incontro

L'Associazione incontra i genitori, gli alunni, i docenti e il personale scolastico per discutere su:

- il binomio allergia e asma;
- l'ambiente e la qualità dell'aria *indoor*;
- i nemici invisibili;
- la gestione delle emergenze;
- l'accoglienza del bambino/ragazzo allergico e/o asmatico;
- il diritto alla salute, alla cura e allo studio;
- il principio di "non discriminazione"

2° Incontro: conferenza dei Servizi. L'Associazione incontra l'ASP di competenza, il Comune di appartenenza, il PLS e il MMG, e le figure specialistiche per la presa in carico del paziente.

3° Incontro: (in)formazione primo soccorso e uso farmaci a scuola e protocollo operativo. L'Associazione e i medici specialisti territoriali incontreranno



docenti e personale scolastico.

4° Incontro: formazione in situazione su asma e anafilassi.

L'Associazione e i medici specialisti territoriali incontreranno docenti e personale scolastico.

Obiettivi

Realizzazione di un programma di prevenzione ambientale e comportamentale attraverso la sensibilizzazione di docenti, personale ausiliario, genitori e alunni riguardo le problematiche inerenti le malattie allergiche, respiratorie e asmatiche, dei sintomi e delle complicanze alle quali i soggetti allergici possono andare incontro, delle misure preventive e dei comportamenti da adottare per tutelarne la salute;

Divulgazione delle regole più semplici per la realizzazione di un ambiente *indoor* sano che possa garantire a tutti, non solo ai bambini/ragazzi affetti da patologie respiratorie e allergiche una migliore qualità della vita;

Divulgazione dei principi inerenti una corretta e sicura alimentazione per i soggetti con allergia

alimentare;

Divulgazione della conoscenza dei protocolli per la prevenzione e/o gestione delle crisi asmatiche e/o allergiche sia tra il personale della scuola (insegnanti, addetti alla mensa, addetti alle pulizie, ecc.) sia tra l'utenza (genitori ed alunni) per prevenire il panico che si potrebbe creare tra la scolarasca, durante questi eventi, ed evitarle traumi o danni.

Sistema di valutazione

Alla fine di ogni incontro verrà proposto ai docenti di coinvolgere i propri alunni nell'esprimere proprie considerazioni attraverso l'uso di modalità espressive che gli alunni riterranno più idonee.

I tre migliori elaborati verranno premiati con premi messi a disposizione dall'Associazione e verranno valutati da una giuria composta dal Presidente di ARI-AAA3 Onlus, un insegnante, il dirigente e un genitore. ■

Daniela Gaeta
Presidente ARI-AAA3

ARI-AAA3

via Ragusa Moletti, 3 - 90129 Palermo
Tel. +39 320 1731433

info@ariaaa3.it – associazione.ariaaa3onlus@gmail.com
www.ariaaa3.it

Patologie neuromuscolari e insufficienza respiratoria



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) è l'associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, e le loro famiglie.

Lavora sul territorio italiano dal 1961 con 66 Sezioni locali che operano per favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità e promuovere la ricerca scientifica e l'informazione su queste patologie.

Con il termine malattie neuromuscolari parliamo di circa 200 patologie ereditarie di origine genetica che in Italia colpiscono circa 40.000 persone. Le distrofie muscolari sono tra le più diffuse e se ne conoscono circa 80 forme diverse. Si tratta di un gruppo di gravi patologie a livello neuromuscolare che provocano una lenta, ma progressiva perdita di tessuto muscolare scheletrico – sostituito gradualmente da tessuti adiposi e connettivo/fibrosi – e una conseguente condizione generale di debolezza. Nel tempo si può assistere a una perdita sequenziale delle capacità motorie – fino alla perdita della possibilità di camminare e stare in piedi – re-

spiratorie e cardiache.

L'insufficienza respiratoria è uno degli aspetti essenziali da gestire in ambito neuromuscolare e appare più o meno precocemente a seconda del tipo di compromissione. Può insorgere acutamente, come risultato di una infezione respiratoria, o lentamente nell'ambito del progressivo peggioramento legato alla malattia di base.

Infatti queste patologie possono compromettere lo scambio dei gas e la funzione di pompa del sistema respiratorio, il mantenimento del tono delle alte vie aeree, la loro stessa protezione e l'efficienza della clearance delle secrezioni nelle vie aeree. Le conseguenze della mancata efficienza del sistema sono l'ipoventilazione, l'ostruzione delle alte vie aeree, l'aspirazione polmonare, la ritenzione delle secrezioni con facilità di sviluppo di infezioni respiratorie, associate agli effetti meccanici della progressiva scoliosi. Queste complicanze spesso coesistono, portando alla progressiva



comparsa di insufficienza respiratoria.

In molti pazienti con patologia neuromuscolare, episodi d'insufficienza respiratoria acuta sono associati ad infezioni del tratto respiratorio o a ritenzione di secrezioni bronchiali.

L'insufficienza respiratoria è solo uno degli aspetti che entrano in gioco quando parliamo di malattie neuromuscolari: sul sito www.uildm.org è presente un'ampia area denominata "Ricerca" con approfondimenti e schede mediche su varie tematiche. ■

Alessandra Piva
Ufficio Stampa UILDM

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova
Tel.: +39 049 8021001 / 757361 – Fax: +39 049 757033
Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it
Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it
Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it
Segreteria Commissione Medico-Scientifica:
commissionemedica@uildm.it
www.uildm.org

La Fibrosi Polmonare Idiopatica: un Respiro di Speranza



La Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) è una malattia respiratoria rara, progressiva e letale complessa da diagnosticare nella fase iniziale. “Idiopatica” significa sconosciuta perché ad oggi nessuno ne conosce le cause.

Ciò che è ben conosciuto è che si verifica una modificazione nei normali processi di guarigione del polmone con una eccessiva produzione del tessuto cicatriziale che va a sostituire gradualmente il normale tessuto rendendo difficoltoso l’apporto di ossigeno all’organismo.

Colpisce maggiormente gli uomini, con maggior frequenza se fumatori e può manifestarsi a qualsiasi età, anche se raramente al di sotto dei 50 anni.

Il ritardo nell’individuazione della patologia è di grande importanza poiché la qualità della vita e perfino la sopravvivenza sono legate al momento della diagnosi, pertanto più precoce sarà

questa, maggiore sarà la possibilità di gestire al meglio la malattia.

Perché nasce l’Associazione

“Un Respiro di Speranza Onlus” nasce nel 2015 dalla collaborazione di un gruppo di pazienti, medici e ricercatori impegnati a favore di quanti soffrono di Fibrosi Polmonare Idiopatica e malattie rare del polmone. Ha la sua sede operativa presso il Padiglione Marchiafava dell’Ospedale San Camillo-Forlanini di Roma con il quale collabora attivamente organizzando con i volontari dell’associazione diversi tipi di attività a sostegno di pazienti.

Fra l’altro, svolge il ruolo di:

- ▶ punto di riferimento e aggregazione per i pazienti e le loro famiglie;
- ▶ promozione e sensibilizzazione intorno alle problematiche connesse alla conoscenza e gestione della malattia nelle sue varie fasi

di avanzamento, integrando l’attività clinica fornita dall’ospedale;

- ▶ sostegno alla ricerca sulla IPF e altre malattie rare del polmone.

L’Associazione ha aderito alla FIMARP (Federazione Malattie Rare Polmonari) che si è costituita nel 2017 e che vede al suo interno la presenza di altre otto associazioni esistenti sul territorio nazionale. ■

*Rosa Ioren Napoli
Presidente Un Respiro
di Speranza*

Un Respiro di Speranza Onlus

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

Un Respiro di Speranza

Delegazione di Monza Onlus

Chi siamo?



Siamo un'associazione di pazienti affetti da Fibrosi Polmonare Idiopatica, in cura presso l'ASST S. Gerardo di Monza. L'Associazione, costituita il 30 marzo 2016 come organizzazione non lucrativa di attività sociale, senza fini di lucro né diretto né indiretto, ai sensi del D. Lgs. 4 Dicembre 1997, n° 460, conforme alla Legge 266/91, con atto registrato il 14 aprile 2016 presso l'Agenzia delle Entrate, Ufficio Territoriale di Rho e con domanda di iscrizione al Registro Generale del Volontariato della Sezione Provinciale di Milano, ha lo scopo di sostenere i malati di Fibrosi Polmonare Idiopatica nonché i loro familiari, secondo le seguenti modalità:

- ▶ perseguire gli obiettivi della *Carta Europea del Paziente di Fibrosi Polmonare* appellandosi ai decisori politici, alle Aziende Sanitarie, ai governi nazionali per attuare misure volte a migliorare la qualità di cura e di vita;

- ▶ incentivare i contatti tra i malati di Fibrosi Polmonare Idiopatica nonché tra i loro familiari, favorendo momenti di incontro anche per lo scambio di esperienze tra pazienti e soggetti privati e pubblici intenzionati a offrire il proprio contributo;
- ▶ dare informazioni su eventuali nuove cure nonché sui centri specializzati e sull'assistenza infermieristica e parainfermieristica anche domiciliare;
- ▶ promuovere e organizzare eventuali congressi e giornate di approfondimento attinenti la malattia;
- ▶ diffondere notizie e informazioni sulla stessa attraverso gli organi di stampa e internet (siti web e social network) per sensibilizzare il pubblico e le istituzioni;
- ▶ sostenere e promuovere la ricerca medico scientifica con raccolta di fondi e eventuali istituzioni di concorsi per l'assegnazione di borse di studio;



Credit: novakelcic

- ▶ sensibilizzare l'opinione pubblica sulla rilevanza sociale di una malattia rara e assumere ogni iniziativa diretta al perseguimento degli scopi associativi;
- ▶ aderire ad iniziative promosse, in ambito nazionale, dall'Associazione centrale. ■

*Giorgio Zamboni
Presidente Un Respiro
di Speranza*

Un Respiro di Speranza Delegazione di Monza Onlus

via Varese, 10 – 20010 Cornaredo (MI)
Giorgio Zamboni (Presidente) giorgio.zamboni@yahoo.it
Aniello Marone (Vice-Presidente) marone35@bluewin.ch

L'importanza della prevenzione oggi



Nell'era del "Villaggio globale 2.0" - una realtà contraddistinta dalla fluidità del sapere, in cui le notizie su Internet predominano rispetto a giornali, radio e televisione, così che per i non addetti ai lavori sia sempre più difficoltoso imparare a "navigare" nel mare magnum di notizie (o pseudo tali) reperibili ogni giorno - l'inequivocabile importanza della divulgazione della cultura della prevenzione a tutti i livelli (sia primaria nell'ambito dei corretti stili di vita che se-



La campagna di sensibilizzazione "Esci dal tunnel, non bruciarti il futuro" in piazza San Silvestro a Roma

condaria favorendo l'adesione ai programmi di *screening*) diventa una missione etica, e un'imperdibile occasione, per le Associazioni pazienti di farsi promulgatrici della corretta informazione, divenendo un faro di positivismismo nell'oscurità di un nuovo quotidiano Medioevo digitale.

In linea con tali finalità, è volontà di WALCE Onlus (*Women Against Lung Cancer in Europe*) promuovere la realizzazione di strategie di comunicazione capaci di sensibilizzare l'opinione pubblica e i *decision-makers* rispetto ai danni arrecati dall'abitudine tabagica. WALCE è un'organizzazione *no profit* nata nel 2006 con l'intento di sensibilizzare la popolazione femminile nei confronti dell'aumento di incidenza e mortalità del tumore del polmone anche tra le donne, e che oggi ha come obiettivi l'informazione, la prevenzione primaria, le attività di supporto rivolte a tutti i pazienti affetti da patologia oncologica del torace (e ai loro famigliari).

Il tumore polmonare è una delle patologie oncologiche più temibili, che causa ogni anno la morte di 35.000 persone in Italia e di oltre 1 milione nel mondo. L'85% circa dei pazienti affetti da tumore polmonare è, o è stato, un fumatore: è quindi appropriato affermare che il non accendere la prima sigaretta, o la disassuefazione ►►



La campagna di prevenzione primaria per le scuole: "Questa non me la fumo"

► da tabacco, siano una valida e ineccepibile forma di prevenzione primaria.

In tale contesto, WALCE promuove differenti programmi di sensibilizzazione, innovativi e personalizzati a seconda dell'età dei destinatari.

Pensata per le classi IV e V primarie e le classi I secondarie di I grado e veicolata gratuitamente da WALCE nelle Scuole italiane da sette anni, la campagna "Questa non me la fumo - Proviamo a vederci chiaro nei discorsi fumosi" è un progetto avallato, patrocinato e distribuito dall'Istituto Superiore di Sanità. Con l'ausilio di un kit didattico composto da supporti informativi e formativi, ma anche ludici, si propone di favorire attitudini che si discostino dall'abitudine tabagica e che rientrino nel contesto di uno stile di vita sano. Ad oggi, hanno beneficiato della campagna più di 20.000 bambini e ragazzi.

Con il manuale "Cenere di Stelle - Cinema, fumo e adolescenti" WALCE pone l'accento sulla necessità di un sistema regolatorio (in vigore in altri Stati, ma inesistente in Italia, Paese primo in Europa per baby-fumatori), che limiti l'esposizione di bambini e ragazzi a film che contengono scene di fumo "gratuite" e sull'urgenza di un intervento su più fronti per contrastare l'uso improprio del cinema come mezzo di promozione del tabacco. Il manuale è strumento utile per gli insegnanti nell'impostare programmi di prevenzione e sensibilizzazione nella sfera della cinematografia, stimolando dibattiti e progettualità di vario tipo con i ragazzi.

L'approccio "sul campo" al



Uno dei momenti della campagna di sensibilizzazione con specialisti Oncologi, Pneumologi, Radioterapisti e l'ex Ministra della Salute B. Lorenzin

tema della prevenzione è perseguito da WALCE con "Esci dal Tunnel. Non bruciarti il futuro", una campagna nazionale di informazione sui rischi legati al fumo e di sensibilizzazione sul tumore del polmone, rivolta alla cittadinanza e patrocinata da diverse Società Scientifiche e dal Senato della Repubblica. Giunto alla sua terza edizione, il progetto prevede l'allestimento nelle piazze delle principali città italiane di un grande stand a forma di mozzicone di sigaretta. La struttura, alta 3 metri e lunga 14, è un vero e proprio tunnel praticabile con un percorso multimediale di informazione sui danni arrecati dal tabagismo. Al suo interno è inoltre possibile effettuare gratuitamente un test spirometrico di base in presenza di medici pneumologi.

Nel mese di novembre 2017 (novembre è il mese mondiale di sensibilizzazione per il tumo-

re del polmone), WALCE ha proposto un programma di cessazione dell'abitudine tabagica, "Speriamo che sia... l'ultima", rivolto alle donne nel periodo della gravidanza (e poi subito dopo la nascita del bambino), coadiuvato da un utile strumento dedicato al nascituro: l'orsetto di peluche "Ector the Protector Bear", che tossisce se esposto a fumo di sigaretta, omaggiato alle donne partecipanti alla campagna. In parallelo, veniva offerto un servizio di *counseling* relativo al tema della cessazione del fumo e a favore dei corretti stili di vita, promosso dai Centri ginecologici/ostetricia in collaborazione con le Divisioni di Oncologia e con personale Medico pneumologico. ■

Silvia Novello
Presidente WALCE

Federica Ferraresi
Comunicazione Social Media

WALCE - Woman Against Lung Cancer in Europe

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

Calendario pollinico delle principali famiglie allergeniche

ALPI E PREALPI	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

PIANURA PADANA	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
COMPOSITAE Ambrosia												
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

SUD TIRRENO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

SUD ADRIATICO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

SICILIA	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

SARDEGNA	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

NORD ADRIATICO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

NORD TIRRENO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

CENTRO ADRIATICO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

CENTRO TIRRENO	GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
BETULACEAE	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
CORYLACEAE												
CUPRESSACEAE												
GRAMINEAE												
OLEACEAE												
URTICACEAE												

Elaborazione grafica dei dati preparata e fornita dalla Rete Italiana di Monitoraggio in Aerobiologia (R.I.M.A.[®]) dell'Associazione Italiana di Aerobiologia (A.I.A.).

www.ilpolline.it
App: POLLINITALIA

Il calendario è elaborato su base decennale e fornisce i livelli di concentrazione del polline, non i livelli di rischio di allergia. Sono previste quattro classi di concentrazione:

assente=bianco
bassa=giallo
media=arancione
alta=rosso.

* A cura del Comitato di Rete dell'Associazione Italiana di Aerobiologia.
www.ilpolline.it
info@ilpolline.it

Betulaceae	0-1	1-5	>5-25	>25
Compositae Ambrosia	0-1	1-5	>5-25	>25
Corylaceae	0-1	1-10	>10-30	>30
Cupressaceae	0-1	1-30	>30-60	>60
Gramineae	0-1	1-10	>10-30	>30
Oleaceae	0-1	1-5	>5-25	>25
Urticaceae	0-1	1-20	>20-70	>70

Il nostro network, il vostro successo.

Efficienza, flessibilità e velocità.



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

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

T.O. DELTA

T.O. Delta spa Terminal Operator

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



sintex
EDITORIA

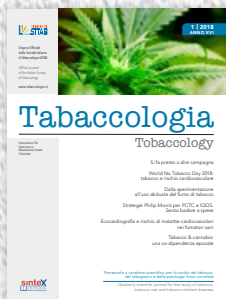
editoria@sintexservizi.it



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



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



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



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

Una realtà dinamica e qualificata che crede nella sinergia delle competenze

**IL SAPERE SCIENTIFICO
COME FONTE DI AZIONE
SINERGICA**

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

Via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano

+39 02 66703640 - azienda@sintexservizi.it - www.sintexservizi.it

SEGUICI SU

