

I nativi digitali: le raccomandazioni
ufficiali della Società Italiana di
Pediatria pag. 11

Le conseguenze dell'OSAS
sulla qualità di vita pag. 14

Di qualcosa si dovrà pur
vivere: Frida Kahlo e l'arte di
rappresentare se stessa pag. 22

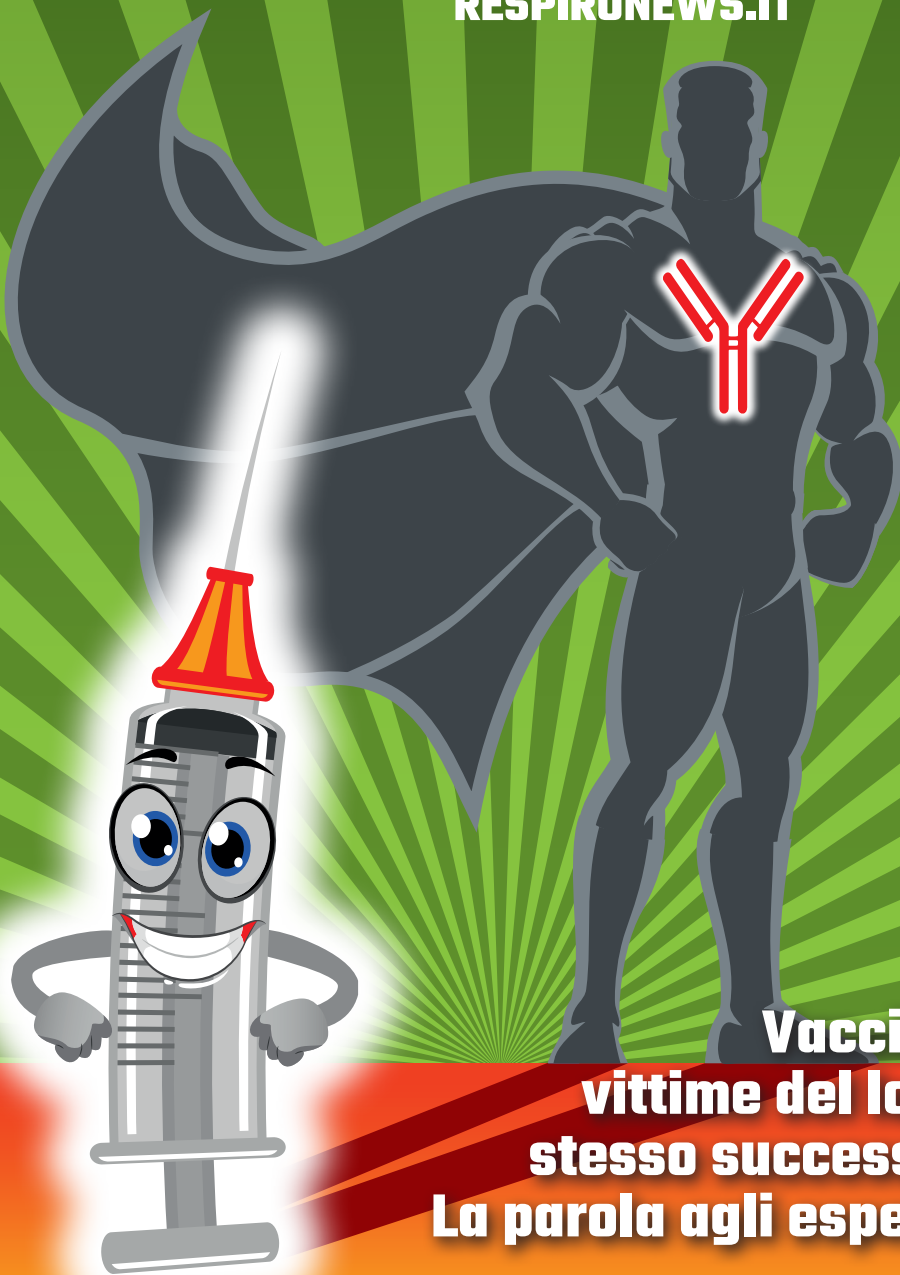
RESPIRO

ANNO XI
N° 42

ESTATE
2018

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

RESPIRONEWS.IT



**Vaccini,
vittime del loro
stesso successo.
La parola agli esperti**



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



Vibroflow®

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

(Sviluppato in collaborazione con LINDE)

NeoSpire®

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

AspiraGo³⁰®

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

AirPro3000Plus®

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

FLAEM NUOVA S.p.A

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

CONTATTI

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



N° 42

ESTATE 2018

Periodicità trimestrale

RESPIRONEWS.IT

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

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 luglio 2018

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

I NOSTRI SOCIAL



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

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

Dove ci trovi
Una nuova sanità è davvero possibile? | *C. Finotti*

Gli articoli

09

L'assunzione di omega-3 in età pediatrica migliora l'asma bronchiale.
La conferma dai ricercatori australiani | *C. Micheletto*

I "nativi digitali": le raccomandazioni ufficiali della Società Italiana
di Pediatria | *E. Bozzola, A. Villani*

Le conseguenze dell'OSAS
sulla qualità di vita | *L. Ferini Strambi, A. Galbiati*

Prevenzione

17

Vaccini, vittime del loro stesso successo.
La parola agli esperti | *C. Finotti*

Cultura

20

L'infanzia violata nel mondo e in Italia
Premio giornalistico Luchetta 2018 | *A. Schiavulli*

Di qualcosa si dovrà pur vivere: Frida Kahlo
e l'arte di rappresentare se stessa | *M. Pulga*

La scheda

25

Che cosa è GARD Italia

La scheda di patologia

26

Vaccinazioni e patologie polmonari

La voce dei pazienti

30

Il rischio vien mangiando: alimenti e contaminazioni
da allergeni Hev b | *M. Ravanini*

Iniziative a cura dell'Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus | *S. D'Antonio*

L'allergia al veleno di imenotteri | *A.R. Gabrielli*

Il Circolo del Respiro | *A. Pollastri*

Deficit di Alfa1-antitripsina: l'importanza
della diagnosi centralizzata | *I. Ferrarotti*

1° Forum Pazienti "ASMA E ALLERGIA: un viaggio
che parte dalla bocca" | *S. Barbaglia*

Health Green in the city | *D. Gaeta, S. Barbaglia*

Pazienti in prima linea | *F. Andreotti*

#a18annipoi, campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi
sulla donazione di organi | *S. Massucci*

Tutti hanno il diritto di giocare! | *A. Piva*

IPF, l'importanza di informare e supportare i pazienti
e le loro famiglie | *R. Ioren Napoli, F. Benedetti*

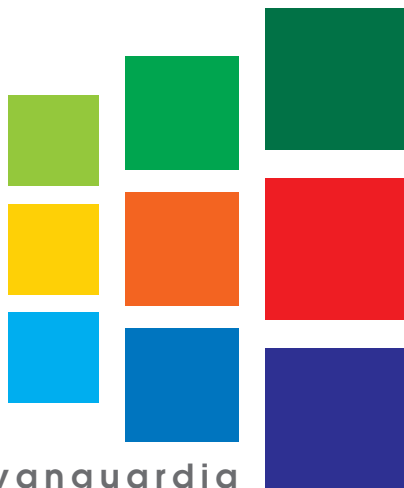
Dalla sensibilizzazione al supporto:
i programmi di WALCE Onlus | *S. Novelli, F. Ferraresi*

I pollini

54

Calendario pollinico delle principali famiglie allergeniche

CENTRO DI FORMAZIONE AVANZATA E SIMULAZIONE



dall'esperienza... all'avanguardia



INAUGURAZIONE OTTOBRE 2018

Milano
Via A. da Recanate

DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



Una nuova sanità è davvero possibile?

Chiara Finotti¹



“Il rilancio della sanità sarà la mia stella polare”. Ha esordito così il neo ministro della salute Giulia Grillo in occasione della sua prima uscita pubblica durante il 24 esimo Congresso Nazionale Anaao Assomed tenutosi a Roma lo scorso giugno. Ma cosa significa, concretamente, per il cittadino? Come può tradursi “il rilancio della sanità” nel confronto continuo e non sempre sereno fra paziente e sanità pubblica?

Per capirlo, partiamo da ciò che non va. Innanzitutto le liste d'attesa, una delle principali criticità del nostro Sistema Sanitario Nazionale. Secondo l'Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei

Sistemi Sanitari Regionali, C.R.E.A Sanità, è in media di 65 giorni l'attesa per una visita nella sanità pubblica, contro 7 giorni nel privato e 7 in intramoenia. E la situazione è peggiorata nel tempo. I tempi di attesa per una visita specialistica o un esame nella sanità pubblica sono aumentati in media tra 20 e 27 giorni in 3 anni. Significa che, in media, un cittadino italiano deve attendere circa 65 giorni per una visita in regime ospedaliero pubblico. Un intervallo di tempo che, nel caso di patologie gravi, può avere un impatto decisivo sugli esiti della malattia.

Altra criticità, ben nota agli italiani, è il profondo divario fra Nord e Sud. La sanità varia da regione a regione, unitamente a una eterogeneità interregionale in termini di servizi erogati che non può più essere tollerata. Basti pensare al fenomeno della migrazione sanitaria che costringe migliaia di cittadini a spostarsi dalla propria regione in cerca di cure migliori e centri più specializzati. Secon- ➤

¹ Coordinamento di Redazione



Credit: visivastudio

► do il Rapporto Censis “Migrare per curarsi” sono infatti 750.000 i ricoveri fuori dalla regione di appartenenza ogni anno in Italia, un esodo impressionante se teniamo conto dei circa 650.000 accompagnatori, con i bagagli sempre pronti per le necessità di ripetere ricoveri e cure a centinaia di chilometri dalla propria abitazione più volte l'anno. Il 54% dei pazienti si sposta in direzione dei poli ospedalieri altamente specializzati, il 21% perchè impossibilitato a usufruire delle prestazioni di cui ha bisogno nella propria regione, o perché le liste d'attesa sono lunghissime. Non è più ammissibile che un paziente residente, ad esempio, in Calabria debba lasciare la propria terra e la propria famiglia per ricevere le cure di cui ha bisogno. Allo stesso modo non possiamo chiudere gli occhi di fronte ai 5 milioni di italiani che, a causa delle difficoltà economiche, sono costretti a rinunciare o ad abbandonare le cure.

Una delle parole che più frequentemente ricorrono nei discorsi del ministro è “trasparenza”. Quella che il ministro auspica possa divenire il tratto distintivo della sanità italiana. Trasparenza intesa come un faro che deve orientare le scelte dei decisori politici in ogni atto. In particolare per quel concerne le nomine in sanità che dovrebbero avere come unico riferimento i meriti e le reali capacità dei professionisti. Per il cittadino questo può tradursi in processi burocratici più snelli e più efficienti al fine di garantire servizi che siano adeguati alle reali esigenze dei pazienti.

Altro aspetto fondamentale è quello dei finanziamenti alla sanità pubblica. Le istituzioni si interessano di salute pubblica mettendo il tema al centro del dibattito politico e destinando i finanziamenti adeguati? Ad oggi non sembrerebbe. Negli ultimi dieci anni in Italia le risorse destinate alla sanità sono

state drasticamente ridotte in controtendenza rispetto a quanto avvenuto in paesi come Francia, con +1% e Germania con +1,8%. Ora il nuovo ministro ha promesso che si batterà per «adeguare alle reali esigenze dell'assistenza”.

Non possiamo e non dobbiamo dimenticare che l'eccellenza del nostro sistema sanitario nazionale è riconosciuta in tutto il mondo quale modello da imitare, nonostante le criticità sopra descritte.

Pertanto, se le parole del ministro non resteranno solo parole ma si tradurranno in fatti concreti potremo davvero sperare in una riduzione delle liste d'attesa, in un sistema che sia realmente meritocratico e in una destinazione delle risorse economiche atta a valorizzare e a garantire i migliori servizi per il cittadino.

L'augurio è che a prevalere non sia l'immobilità di chi non vuole cambiare le cose per difendere privilegi e posizioni di potere ingiustamente acquisite ma l'orientamento rivoluzionario indicato dal neo ministro Giulia Grillo. Staremo a vedere. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

L'assunzione di omega-3 in età pediatrica migliora l'asma bronchiale. La conferma dai ricercatori australiani

Claudio Micheletto¹



L'asma bronchiale è una patologia in costante incremento negli ultimi decenni, in particolare in età pediatrica. Molti elementi possono spiegare questo aumento dell'incidenza, a partire dai cambiamenti negli stili di vita. La qualità dell'aria è diversa, ma sono anche fondamentalmente diverse le nostre abitudini alimentari.

Molti studi sono stati eseguiti per evidenziare gli elementi protettivi nei confronti dell'asma e delle allergie, in diverse occasioni si è, ad esempio, dimostrato che la dieta mediterranea, ricca di vitamine e di antiossidanti, riduce gli attacchi di broncospasmo. La dieta moderna dei paesi industrializzati è povera di frutta, vegetali e

pesce, mentre è molto ricca di grano raffinato, carne rossa e frequente ricorso a *fast food*. Il risultato di questa dieta è una mancanza di nutrienti anti-infiammatori, che sono presenti nella frutta e nella verdura e un aumento degli acidi grassi omega-6 che sono principalmente derivati dai grassi e dalla margarina. Una ulteriore carenza riguarda gli acidi grassi omega-3 a catena lunga (che sono presenti nel pesce).

In diverse occasioni è stato dimostrato che l'aumento degli omega-6 e la riduzione degli omega-3 può aumentare l'infiammazione delle vie aeree e favorire lo sviluppo dell'asma bronchiale. Negli ultimi anni c'è stato un considerevole interesse sulle potenziali proprietà terapeutiche degli acidi omega-3, per le loro proprietà anti-infiammatorie e immunomodulanti.

Per verificare se i dati sono consistenti, i ricercatori dell'Università di Melbourne hanno recentemente pubblicato una analisi su tutti gli studi esistenti riguardanti i possibili effetti benefici degli acidi omega-3.

I dati assolutamente consistenti, nelle centinaia di studi pubblicati sono due:

- 1) la precoce introduzione nella dieta dei bambini di qualsiasi tipo di pesce (dai 6-9 mesi di età) e un regolare consumo (almeno una volta alla settimana) riduce l'asma del 25% e i frequenti episodi di "sibili e broncospasmo" del 38% nei bambini sino all'età di 4,5 anni;
- 2) l'assunzione di pesce sembra confermare un effetto profilattico nei bambini più grandi di 8-15 anni, tanto da ridurre l'asma del 65%.

Queste osservazioni erano emerse in alcuni studi osservazionali, che avevano dimostrato un miglioramento dei sintomi asmatici, ma anche della funzionalità respiratoria misurata con la spirometria.

L'infanzia è un periodo durante il quale le cellule del sistema immunitario possono essere vulnerabili e suscettibili agli stimoli esterni, sia della dieta che della qualità dell'aria. Una dieta ricca di omega-3 e povera di omega-6 determina una riduzione delle sostanze pro-infiammato- ➤

¹ UOC Pneumologia,
Ospedale di Legnago (VR)

► rie derivate dall'acido arachidonico. Questo può essere particolarmente importante nell'asma allergico pediatrico, una malattia infiammatoria cronica caratterizzata da ricorrenti episodi di broncospasmo e da iperreattività bronchiale. Secondo alcune osservazioni sperimentali, gli acidi omega-3 derivati dal pesce possono anche ridurre le immunoglobuline E (IgE), anticorpi responsabili della reazione allergica.

Il consiglio che deriva da questa ulteriore ricerca è di curare la dieta dei bambini allergici o comunque a rischio di asma bronchiale. L'introduzione di vitamine, presenti nella frutta e nella verdura, e di acidi grassi omega-3, presenti nel pesce, può migliorare i sintomi e il rischio di sviluppare l'asma bronchiale. L'introduzione del pesce può essere fatta anche precocemente, nei primi mesi di vita, perché garantisce una ottima protezione nei confronti delle allergie e dell'asma bronchiale.

Gli acidi grassi **omega-3** sono detti polinsaturi perché la loro catena comprende vari doppi legami. Sono anche denominati essenziali poiché, considerata l'impossibilità dell'organismo di sintetizzarli, devono essere obbligatoriamente introdotti con la dieta.

I principali acidi grassi del gruppo **omega-3** sono:

l'acido alfa-linolenico (ALA);

l'acido eicosapentaenoico (EPA);

l'acido docosaesaenoico (DHA).

Una volta assunti attraverso gli alimenti, questi nutrienti sono convertiti per via enzimatica in altri acidi grassi polinsaturi. In particolare l'acido linoleico è il capostipite degli acidi grassi della serie **omega-6**, mentre a partire dall'acido alfa-linolenico si ottengono gli analoghi della serie **omega-3**.

Generalmente si trovano nei seguenti alimenti:

- **pesce (EPA e DHA);**
- **olio di pesce (EPA e DHA);**
- **crostacei (EPA e DHA);**
- **noci (ALA);**
- **oli vegetali come olio di lino, semi di canapa e olio di colza (ALA).**

Il pesce che contiene la maggiore quantità di **omega-3** è il seguente:

acciughe;

sardine;

sgombero;

salmone;

tonno;

pesce spada.

Oltre alla riduzione dell'asma, è risaputo che gli ome-

ga-3 hanno diverse proprietà benefiche: combattono il colesterolo cattivo, migliorano la circolazione sanguigna, diminuiscono il rischio di malattie cardiovascolari e di ictus, migliorano l'ipertensione e sono molto utili per la salute delle articolazioni e delle ossa, in quanto combattono anche l'artrite reumatoide e l'osteoporosi. Infine hanno anche diversi effetti benefici a livello cerebrale, in particolare nei confronti della depressione. ■

*claudio.micheletto@
aulss9.veneto.it*



I “nativi digitali”: le raccomandazioni ufficiali della Società Italiana di Pediatria

Elena Bozzola¹
Alberto Villani²



L'uso di apparecchiature elettroniche interattive, come *tablet* e *smartphone*, è sempre più diffuso tra i bambini. Grazie allo sviluppo tecnologico degli ultimi anni, questi dispositivi sono facilmente accessibili e il loro impiego è osservabile anche in età precocissime. Se da un lato l'avvicinamento dei bambini alle nuove tecnologie è inevitabile e non può essere ostacolato, dall'altro è importante che venga fatta una corretta educazione per un uso consapevole. L'ambiente familiare rappresenta il luogo in cui avviene il primo contatto con i *media device*. Pertanto, è di fondamentale importanza la partecipazione educativa dei genitori all'esperienza digitale dei figli. Da una recente inda-

gine è emerso che almeno un bambino su cinque in Italia entra in contatto con *tablet* o *smartphone* nel primo anno di vita, un bambino su sette lo usa già per almeno un'ora al giorno. Non è semplice aiutare i genitori a gestire il rapporto tra *device* tecnologici e nativi digitali.

È per questo motivo che la Società Italiana di Pediatria ha recentemente proposto le raccomandazioni ufficiali sull'utilizzo di *smartphone* e *tablet* in età pre-scolare. Nel dettaglio.

a) Raccomanda l'astensione dall'uso:

- ▶ nei bambini di età inferiore ai 2 anni;
- ▶ durante i pasti;
- ▶ un'ora prima di andare a dormire;
- ▶ di programmi con contenuti distraenti o violenti;
- ▶ per mantenere calmi i bambini in luoghi pubblici.

b) Suggerisce di limitare l'esposizione:

- ▶ a meno di 1 ora al giorno per i bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni;
- ▶ a meno di 2 ore al giorno per bambini di età compresa tra i 5 e gli 8 anni;
- ▶ a programmi di alta qua-

lità solo in presenza di adulti, verificando il contenuto dei programmi selezionati per l'età in modo da assicurare il meglio per i loro bambini.

I pediatri hanno un importante ruolo nel mettere in luce i possibili rischi dell'esposizione ai *media device* durante l'infanzia. Tuttavia, se ne parla troppo poco. Da studi recenti è infatti emerso che solo il 16% dei pediatri chiede alle famiglie quanto e come utilizzano i *media device*. Anche i genitori sembrano inconsapevoli di possibili rischi legati al loro uso. Infatti, solo il 29% dei genitori afferma di aver chiesto consiglio al proprio pediatra sull'opportunità di esporre il proprio bambino a *smartphone* o *tablet*.

Gli apparecchi portatili, come *smartphone* e *tablet*, hanno aumentato sensibilmente l'accessibilità e l'utilizzo della tecnologia, soprattutto da parte di bambini ancora molto piccoli. Da una recente indagine, è emerso che l'87% dei genitori di bimbi tra i 12 e i 36 mesi di vita permette ai propri figli di usare il proprio *tablet* o *smartphone*. Il 91% dei genitori dei bambini di 2 anni dichiara con soddisfazione che il proprio figlio è ►►

¹ Segretario Nazionale Società Italiana di Pediatria (SIP)

² Presidente Società Italiana di Pediatria (SIP)



► in grado di scorrere le pagine sul *tablet*. I bambini di oggi utilizzano sempre più precocemente e sempre più intensamente le nuove tecnologie. Secondo uno studio americano, la percentuale di bambini di età compresa tra 0 e 8 anni che utilizza dispositivi multimediali è lievitata dal 38% al 72% in soli due anni. Nei bambini di età inferiore ai 2 anni l'incremento è stato persino maggiore, passando dal 10% al 38%.

Non sono passati molti anni da quando vi era il pericolo di un'eccessiva esposizione alla televisione. Ora l'allarme è più insidioso, perché lo schermo di uno *smartphone* può seguirci dappertutto e non si spegne mai. Molti genitori oggi usano lo schermo di *smartphone* e di *tablet* come "baby sitter", capaci di calmare i capricci di un bambino che richiede attenzione. Gli studi rivelano che i genitori spesso danno ai loro bambini *tablet* e *smartphone* quando devono occuparsi delle fac-

cende di casa, nei luoghi pubblici, a tavola e/o per metterli a letto. Molti genitori però espongono i bambini a *tablet* o *smartphone* in quanto li ritengono utili a favorire l'apprendimento nei bambini in età prescolare.

Molti studi scientifici hanno preso in esame le conseguenze di una precoce e prolungata esposizione alla tecnologia. Numerosi possono essere gli effetti, soprattutto sui più piccoli: vi possono essere interferenze con lo sviluppo neuro-cognitivo, l'apprendimento, il benessere fisico, la vista e l'udito.

Un uso regolamentato e consapevole del *tablet* può essere uno dei molteplici campi di esperienza dei bambini di oggi, accanto ad altre attività che non dovrebbero mai mancare per favorire uno sviluppo sereno: il gioco libero, la lettura, la sperimentazione e l'esplorazione, i giochi immaginativi e di finzione, le attività creative ed altro ancora. L'uso

di applicazioni educative ben fatte può infatti promuovere l'apprendimento nei bambini in età prescolare e nei primi anni delle elementari. Secondo studi recenti, tuttavia, l'uso dei *touchscreen* può interferire con lo sviluppo cognitivo di bambini. Infatti, i più piccoli necessitano di un'esperienza diretta e concreta con gli oggetti e con gli strumenti in modo da affinare il pensiero e la capacità di risolvere i problemi, ovvero dell'interazione diretta con i genitori. Il bambino di età inferiore ai 3 anni può apprendere nuove parole attraverso video solo se sono soddisfatte alcune condizioni: è necessaria la presenza di un tutore che aggiunga altre informazioni verbali e non verbali durante lo svolgimento delle varie sequenze. In ogni caso, una prolungata esposizione allo schermo è correlata a scarsa attenzione, a povere relazioni con i coetanei e a problemi comportamentali, quali depressione o comportamento aggressivo.

L'esposizione prolungata ai *media device* è spesso associata ad una eccessiva sedentarietà del bambino e ad eccesso alimentare, con conseguente rischio di obesità. La posizione spesso assunta dal bambino mentre utilizza *smartphone* e *tablets* è stata poi associata anche a dolore posturale, soprattutto a collo e spalle.

Il sonno viene generalmente alterato in caso di esposizione prolungata ai *media device*, soprattutto se ciò avviene nelle ore antecedenti ►►

► il sonno del bambino. Si verifica infatti una stimolazione psicofisiologica causata sia dai contenuti stimolanti guardati sia dall'esposizione alla luce chiara, sia dalle radiazioni elettromagnetiche, con perdita in qualità e quantità di sonno.

L'uso prolungato di *tablet* e *smartphone* può causare anche problemi di vista e di udito, soprattutto nei più piccoli. La secchezza oculare è una ben nota conseguenza di una esposizione prolungata a *tablet* e *smartphone*, a seguito della più rapida evaporazione del *film* lacrimale: il bambino può sentire sensazione di corpo estraneo nell'occhio o di bruciore agli occhi. Poiché gli *smartphone* sono generalmente utilizzati ad una distanza ravvicinata a causa del loro piccolo schermo led, pos-

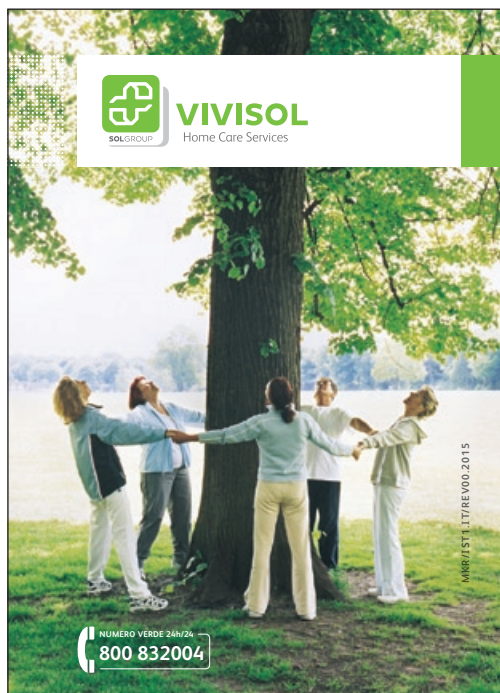
sono causare fatica oculare, abbagliamento e irritazione. Infine, l'eccessivo uso degli *smartphone* a breve distanza può influenzare lo sviluppo di una condizione chiamata esotropia concomitante acuta acquisita. Si tratta di una tipologia di strabismo che si verifica quando appare una forma di diplopia che coinvolge dapprima solo la visione lontana e poi anche quella ravvicinata.

La precoce e prolungata esposizione a intensi livelli di rumore senza periodi di interruzione per le orecchie può portare a una alterata percezione dei suoni, con possibili interferenze nello sviluppo del linguaggio, nella socializzazione, nella comunicazione e nell'interazione con gli altri bambini.

È importante mantenere

anche televisione e *media device* spenti nelle immediate vicinanze di un bambino impegnato in altre attività. Le trasmissioni guardate dai genitori catturano l'attenzione dei bambini ma per loro sono incomprensibili, distraggono i bambini mentre giocano e allontanano gli adulti dall'interazione con i figli. Numero-se ricerche hanno mostrato che la presenza di una televisione accesa, anche se ignorata e distante, è associata a una riduzione qualitativa e quantitativa della relazione genitore-bambino, a un ritardo dello sviluppo linguistico, a una difficoltà a mantenere l'attenzione durante il gioco e a problemi di salute quali disturbi del sonno e obesità. ■

elena.bozzola@opbg.net



VIVISOL
Home Care Services

NUMERO VERDE 24h/24
800 832004

MM/11ST.117REV00-2015

VIVISOL Home Care Services per una migliore qualità della vita.

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

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

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

VIVISOL.IT | INFO@VIVISOL.IT

SOLGROUP
a breath of life

Le conseguenze dell'OSAS sulla qualità di vita

Luigi Ferini Strambi¹
Andrea Galbiati¹



La Sindrome delle Apnee Ostruttive (*Obstructive Sleep Apnea Syndrome*, OSAS) è un disturbo respiratorio del sonno caratterizzato dalla presenza di episodi di completa (apnea) o parziale (ipopnea) ostruzione delle vie aeree superiori che si presentano durante il sonno. Questi eventi spesso portano a una riduzione della saturazione dell'ossigeno nel sangue e terminano solitamente con dei microrisvegli che interrompono il sonno. Secondo la più recente edizione della classificazione internazionale dei disturbi del sonno (*International Classification of Sleep Disorder*, terza edizione, American Academy of Sleep Medicine, 2014) per una corretta diagnosi del disturbo sono necessarie sia una valutazione clinico/anamnestica che strumentale attraverso un esame polisonnografico che te-

stimoni la presenza degli eventi respiratori ostruttivi (nella Tabella 1 vengono riportati i criteri diagnostici dell'ICSD-3).

L'OSAS è il più comune tra i disturbi respiratori del sonno. La sua prevalenza varia a seconda dei metodi utilizzati negli studi epidemiologici e della distribuzione dei fattori di rischio nelle popolazioni prese in considerazione. Ad esempio, nell'America settentrionale la sua stima è compresa tra il 20 e il 30% negli uomini e tra il 10 e il 15% nelle donne utilizzando come criterio diagnostico unicamente un indice di apnea-ipopnea (*apnea-hypopnea index*, AHI) maggiore a 5 per ora di registrazione polisunnografica. Quando invece vengono utilizzati dei criteri più conservativi, cioè combinando l'AHI ≥ 5 per ora con la presenza di almeno un sintomo di sonno disturbato (ad esempio la presenza di sonnolenza diurna, si veda il criterio A punto 1 nella Tabella 1) o utilizzando un AHI ≥ 15 per ora di sonno, la prevalenza stimata si attesta intorno al 15% negli uomini e il 5% nelle donne.

Come è possibile osservare dai criteri diagnostici, nonostante si tratti di un disturbo notturno le sue conseguenze si estendono durante la giornata con dei sintomi che possono andare a deteriorare in maniera

significativa la qualità della vita del paziente. La frammentazione del sonno dovuta all'OSAS può portare un decremento dell'energia diurna, delle abilità cognitive e un umore alterato. Uno dei sintomi più frequentemente riportati è senza dubbio l'eccessiva sonnolenza diurna (*Excessive Daytime Sleepiness*, EDS). La sonnolenza fa riferimento all'incapacità di un soggetto di mantenere la veglia o uno stato di allerta durante i momenti della giornata che lo richiedono. L'EDS è un sintomo comune e può contribuire in maniera significativa all'esordio di alcuni deficit cognitivi e a un'insoddisfazione riguardo alla qualità della vita. È un sintomo molto pericoloso che può portare a un aumento del rischio di incidenti automobilistici o sul lavoro fino a sfociare in difficoltà dal punto di vista relazionale. I pazienti con OSAS presentano diversi livelli di sonnolenza quantificabili sia attraverso misure soggettive (e.g. la scala di Epworth) o attraverso misure oggettive dirette (il test di latenza multipla del sonno) o indirette (Test di Vigilanza Psicomotoria). È molto importante ricordare che molto spesso l'EDS rappresenta il sintomo che spinge il paziente a cercare assistenza medica per la valutazione e la cura del ►►

¹ Centro di Medicina del Sonno
Ospedale San Raffaele, Milano

CRITERI DIAGNOSTICI

I criteri A e B o C devono essere soddisfatti

A. La presenza di uno o più dei seguenti:

1. il paziente lamenta sonnolenza, sonno non ristoratore, fatica o sintomi di insonnia;
2. il paziente si risveglia trattenendo il respiro, ansimando o con una sensazione di soffocamento;
3. il compagno o la compagna di letto, o altri osservatori riportano russamento abituale, interruzioni del respiro, o entrambi, durante il sonno;
4. il paziente ha ricevuto una diagnosi di ipertensione, disturbo dell'umore, disfunzioni cognitive, coronopatia, ictus, insufficienza cardiaca congestizia, fibrillazione atriale o diabete mellito di tipo 2.

B. La polisonnografia o l'esame ambulatoriale:

1. la presenza di cinque o più eventi respiratori ostruttivi (apnee miste e ostruttive, ipopnee, o arousal indotti da sforzi respiratori) per ora di sonno durante una polisonnografia o durante un'ora di monitoraggio.

C. La polisonnografia o l'esame ambulatoriale:

1. La presenza di quindici o più eventi respiratori ostruttivi (apnee ostruttive, ipopnee, o arousal indotti da sforzi respiratori) per ora di sonno durante una polisonnografia o durante un'ora di monitoraggio.

Tabella 1. Criteri diagnostici per l'OSAS.

proprio disturbo. Nonostante ciò esiste una percentuale di pazienti che non presenta EDS; i meccanismi di compensazione fisiologici o di altra natura messi in atto per contrastare gli effetti della sonnolenza sono ad oggi ancora sconosciuti. La terapia d'elezione, la *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP), diminuisce sia gli arousal che la frammentazione del sonno, migliora sia il sonno notturno che l'ipossia cerebrale e porta quindi a un miglioramento clinico di tutti quei sintomi attribuibili all'OSAS. Non fa eccezione l'EDS, infatti, un effetto terapeutico benefico è osservabile nei pazienti anche in seguito a un trattamento CPAP di breve durata.

Un'altra condizione molto frequente in grado di diminuire la qualità della vita nei pazienti OSA è la depressione. La relazione tra queste due condizioni è spesso complicata dalla presenza di diversi sintomi

in comune come fatica, scarsa concentrazione, perdita di interesse, insonnia e decremento della libido. Ad ogni modo, la maggior parte degli studi di prevalenza riporta un incremento della frequenza di episodi depressivi tra i soggetti OSAS sia nella popolazione generale che nei pazienti che si recano presso dei centri specializzati. Questo aumento non implica necessariamente una relazione causale tra OSAS e depressione, che potrebbe invece essere associata ad altre comorbidità presenti nelle apnee ostruttive come l'obesità. Un ulteriore ruolo di mediazione tra queste due condizioni potrebbe essere svolto dall'EDS. Esiste infatti una forte associazione tra depressione e sonnolenza, di conseguenza i pazienti OSAS che presentano EDS potrebbero anche lamentare dei sintomi depressivi dovuti a condizioni che spesso si presentano in concomitanza come fatica e sonnatezza. È importante os-

servare come i sintomi depressivi possano persistere anche in seguito a una terapia CPAP con una buona aderenza da parte del paziente. Diverse evidenze dimostrano che i pazienti con forte EDS continuano a essere esposti a un rischio maggiore per la persistenza della depressione nonostante un regolare utilizzo di CPAP. Questi pazienti dunque necessitano di un attento monitoraggio dei sintomi depressivi. In quest'ottica è anche utile considerare come la presenza di depressione possa influenzare l'aderenza al trattamento CPAP, diminuendone l'utilizzo e creando quindi un circolo vizioso in cui il sintomo stesso diventa un ostacolo alla terapia.

Alcuni meccanismi alla base di questa associazione sono stati proposti. Una scarsa qualità del sonno e frequenti arousal durante il sonno possono avere un impatto negativo sull'umore, così come l'ipossia intermitten-

► te. Inoltre diversi neurotrasmettitori sia inibitori che eccitatori (e.g. serotonina, norepinefrina e l'acido γ -amminobutirrico) sono coinvolti sia nel ciclo sonno/veglia che nella regolazione dell'umore. Infine altre condizioni croniche spesso in comorbidità con OSAS come l'obesità, il diabete e i disturbi cardiovascolari sono potenziali cause di depressione. Ad ogni modo i meccanismi sottostanti OSA e depressione non sono ancora conosciuti con certezza.

L'OSAS è fortemente correlata alla presenza di diversi deficit neurocognitivi. Questi sembrano essere principalmente dovuti agli effetti della frammentazione del sonno e all'ipossia intermittente. Il quadro cognitivo generale in questi pazienti è abbastanza complesso in quanto è possibile osservare il deterioramento di diversi domini quali attenzione/vigilanza, memoria a lungo termine verbale e spaziale, abilità visuo-spaziali e funzioni esecutive. Come già esposto in precedenza questi deficit potrebbero essere dovuti alla frammentazione del sonno, alla privazione del sonno e alla conseguente sonnolenza diurna. Esiste infatti una forte analogia tra il deterioramento cognitivo osservato in soggetti privati di sonno in un *setting* sperimentale e quello presente nei pazienti OSAS. È stato evidenziato come questi disturbi siano comunque reversibili attraverso la terapia con CPAP: in particolare, vigilanza e attenzione migliorano significativamente in seguito al trattamento, mentre i dati riguardanti gli altri domini cognitivi sono abbastanza variabili.

È interessante osservare come nei pazienti con OSAS le regioni cerebrali che regolano memoria e funzioni esecutive (e.g. la corteccia frontale, il cingolo anteriore e l'ippocampo) mostrino dei cambiamenti strutturali che possono migliorare anche in questo caso in seguito al trattamento con CPAP.

Le funzioni cognitive sono dunque fortemente influenzate dalla presenza dell'OSAS. I pazienti affetti da questo disturbo presentano dei deficit che possono avere un impatto determinante sulle funzioni diurne, basti pensare alle performance scolastiche o lavorative, e di conseguenza sulla qualità della vita. Ad ogni modo il trattamento con CPAP è in grado di migliorare questo quadro o comunque di mitigare gli effetti negativi dell'OSAS.

Tutte queste condizioni appena descritte portano a una scarsa qualità della vita (*Quality of Life*, QoL) strettamente collegata alla salute del paziente. Ad ogni modo, gli studi che hanno valutato l'associazione tra disturbi respiratori associati al sonno e QoL hanno portato risultati contrastanti. Alcuni studi hanno riportato una correlazione positiva tra alcuni indici di gravità dell'OSAS (AHI e indice di saturazione dell'ossigeno) e QoL ma altri studi non hanno confermato questi dati in maniera solida. Molto più consistente sembra invece essere l'associazione negativa tra sintomi diurni, in particolare l'EDS, e QoL. Un recente studio che ha valutato la qualità della vita in 197 pazienti affetti da una forma di OSAS da media a grave, ha dimostrato

che i potenziali predittori con un impatto negativo sulla QoL sono il genere (le donne sembrano risentire maggiormente del disturbo respiratorio), la presenza di insonnia, un aumento della sonnolenza diurna e il peso corporeo. Inoltre, l'impatto dell'OSAS sulla QoL era prevalentemente spiegato dalla presenza della sonnolenza piuttosto che da indici di gravità notturni come l'AHI. Questo dato è stato ulteriormente confermato da un recente studio che ha identificato la qualità del sonno riportata a livello soggettivo come fattore principalmente associato alla QoL rispetto ad altri indici oggettivi di gravità. Anche in questo caso il trattamento con CPAP risulta efficace nel migliorare la qualità della vita nei pazienti OSAS.

L'OSAS è un disturbo che interessa buona parte della popolazione generale. L'ostruzione delle vie aeree superiori durante il sonno porta a una sua frammentazione e a ipossia che causano una moltitudine di sintomi diurni che interferiscono in maniera significativa con la qualità della vita di questi pazienti. EDS, depressione e deficit cognitivi hanno un impatto negativo molto forte sul funzionamento diurna, ma il loro effetto è reversibile dal trattamento attraverso CPAP. In tutti quei pazienti in cui i sintomi persistano in seguito a un'adeguata terapia è necessario un attento monitoraggio e un'ulteriore valutazione di questi sintomi. ■

ferinistrambi.luigi@hsr.it
andrea.galbiati.unisr@gmail.com

Vaccini, vittime del loro stesso successo. La parola agli esperti

Chiara Finotti¹



Nel maggio 2017 il report dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha fatto scattare l'allarme rosso in Italia: le coperture vaccinali erano fra le più basse in Europa, addirittura più basse di quelle di alcuni paesi africani. Nessuna vaccinazione raggiungeva la soglia di sicurezza del 95%. Le istituzioni hanno risposto prontamente con il *Decreto Legge Lorenzin* (28 luglio 2017) poi convertito con la legge 119/2017 che ha previsto l'estensione delle vaccinazioni obbligatorie (da 4 a 13, poi ridotte a 10 nella conversione in legge) e l'esibizione dei certificati vaccinali ai fini dell'iscrizione scolastica. Il decreto ha invertito il trend e nel 2017 la copertura anti-polio è risalita al 94,5%, quella contro il

morbillo è cresciuta del 4,4% arrivando al 91,6%, mentre l'anti-pneumococcica è passata dall'84% del 2016 al 90,8% del 2017.

Da Milano arriva però il monito a non abbassare la guardia. Sono infatti gli esperti riuniti nel capoluogo lombardo in occasione del Corso di Formazione Professionale Continua per giornalisti dal titolo *I vaccini: vittime del loro stesso successo. Il ruolo dei media per contrastare la vaccine hesitancy e informare sulle opportunità vaccinale*, organizzato dalla Fondazione Giovanni Lorenzini insieme al Master *La Scienza nella Pratica Giornalistica* della Sapienza Università di Roma, a sottolineare il rischio di tornare a mettere in discussione il valore della vaccinazione.

Si dice che le vaccinazioni siano vittime del loro stesso successo in quanto molte malattie prevenibili con il vaccino sono progressivamente scomparse e non hanno più rappresentato, per la popolazione, un pericolo tangibile, reale per la salute. Si è persa la memoria della vaccinazioni. Molti hanno

guardato con indignazione e sospetto al *Decreto Lorenzin* che prevede l'obbligo vaccinale ai fini dell'iscrizione a scuola. Gli stessi forse non sanno o hanno dimenticato che già nel 1800 Napoleone, per tutelare la salute dei suoi soldati, impose l'obbligo del vaccino contro il vaiolo alle sue truppe. Lo fece al fine di poter disporre di soldati forti e in salute.

Durante l'evento è stato ribadito il ruolo sociale della vaccinazione che rappresenta l'intervento medico a più basso costo che ha permesso di sconfiggere malattie causa di disastrose epidemie. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) i vaccini salvano nel mondo 5 vite ogni minuto, 7.200 ogni giorno. Secondo la stessa organizzazione, consentiranno, entro il 2020, di aver evitato oltre 25 milioni di morti nel decennio che stiamo vivendo.

È stato inoltre evidenziato un altro concetto chiave delle vaccinazioni che è quello della copertura della popolazione: perché la protezione sia efficace la maggior parte di essa deve essere vaccinata. ►►

¹ Giornalista, Sintex Servizi Srl

► È l'atto del singolo che però ha ricadute importanti sulla comunità.

«Il vaccino contiene sostanze che consentono all'organismo di creare anticorpi. Fanno sì che l'organismo elabori la risposta immunitaria giusta nei confronti di una determinata malattia» esordisce così Alberto Villani Presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP) e Responsabile U.O.C. Pediatria Generale e Malattie Infettive, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù IRCCS Roma.

«Il neonato deve essere messo nelle condizioni di poter rispondere adeguatamente alle malattie. Per questo motivo prima si vaccina e meglio è» continua Alberto Villani. «Le vaccinazioni sono particolarmente importanti nelle primissime fasi della vita al punto che, per proteggere il nascituro, oggi viene presa in considerazione la possibilità di vaccinare

la donna in gravidanza, soprattutto per malattie, come l'influenza e la pertosse, che nel bambino molto piccolo possono avere conseguenze molto serie».

Durante l'incontro milanese è stato messo in evidenza anche uno strano paradosso italiano: nel nostro Paese la mortalità infantile è fra le più basse, siamo uno dei paesi più longevi al mondo ma nel contempo siamo fra i 5 paesi a maggior rischio infettivologico.

«Le vaccinazioni sono uno strumento che garantisce il diritto alla salute» afferma Villani. «L'introduzione dell'obbligo vaccinale ai fini dell'iscrizione scolastica ci ha permesso di raggiungere le adeguate coperture vaccinali in quasi tutte le province italiane. Paesi come Francia e Olanda ci stanno imitando in quanto hanno compreso l'importanza e l'efficacia di questo provvedimento. Ma

l'attenzione deve restare alta su questo tema: non dimentichiamo infatti che negli ultimi 30 anni la mortalità per meningite meningococcica è rimasta invariata. A indicare che nonostante i progressi dell'assistenza medica e intensivistica, la vaccinazione resta l'unica possibilità per proteggersi dalla meningite».

«Le vaccinazioni ci hanno permesso di debellare malattie gravi e rappresentano uno strumento per la tutela dei soggetti più fragili. Non dimentichiamo infatti che in Italia esiste un milione di bambini deboli, immunocompromessi che vanno tutelati. Basti pensare a quanti soffrono di malattie neuromuscolari, tumori, diabete o patologie causate da una prematurità» spiega Alberto Villani.

Il punto di forza della strategia vaccinale italiana è rappresentata dal *Piano Nazionale di Prevenzione Vaccinale 2017-2019 (PNPV)*, pubblicato in *Gazzetta Ufficiale* il 18 febbraio 2017, che garantisce l'accesso a molti vaccini considerati sicuri ed efficaci dalla comunità scientifica nazionale e internazionale. Il calendario vaccinale, indicato dal PNPV è incluso nei *Livelli essenziali di assistenza (LEA)* e, come tale, viene erogato come servizio da tutte le Regioni Italiane.

Punto di svolta importante nell'ambito di questa strategia vaccinale è stato il *Decreto legge 73 del 7 giugno 2017*, pubblicato in *Gazzetta Ufficiale*, che prevede l'obbligo ►►



► di dieci vaccinazioni (anti-poliomelitica, anti-rosolia, antidifterica, anti-tetanica, anti-epatite B, anti-pertosse, anti-*Haemophilus influenzae* di tipo B, anti-morbillo, anti-parotite, anti-varicella) gratuite e obbligatorie a partire da settembre 2017 ai fini dell'iscrizione scolastica. A queste se ne aggiungono altre quattro che il decreto prevede ad offerta attiva e gratuita, ma senza obbligo, da parte delle Regioni e Province autonome (anti-meningococcica B, anti-meningococcica C, anti-pneumococcica, anti-rotavirus).

Gli esperti presenti hanno ribadito il valore del sistema sanitario nazionale, un'eccellenza a livello mondiale che mal si concilia con la problematica vaccini. È un problema di tipo culturale legato all'elevato tasso di analfabetismo sanitario facilmente riscontrabile nel nostro Paese. I tanti movimenti *no-vax* nati sulla scia del populismo dilagante si sono limitati a una mera protesta senza fornire alcun tipo di stimolo nell'ottica di una nuova cultura sanitaria. Hanno invece lavorato in un'ottica opposta: nella direzione dell'oscurantismo e dell'ignoranza.

«La legge è una risorsa potente a disposizione degli Stati per arginare la diffusione di malattie infettive prevenibili e in Italia il decreto sull'obbligo dei vaccini è stato uno strumento decisivo che ha fermato l'incremento delle malattie infettive recuperando quote importanti di bambini non vaccinati»

afferma Carlo Signorelli, Professore Ordinario Università Vita-Salute San Raffaele Milano. «La sentenza della Corte Costituzionale del 22 Novembre 2017 che ha respinto alcune posizioni negative dalla Regione Veneto ricorda come l'obbligo vaccinale spetta al legislatore nazionale ed è una scelta ragionevole per difendere la salute collettiva, prevenendo la diffusione delle malattie».

Alla luce di quanto emerso è evidente quanto siano necessarie, accanto agli interventi di carattere legislativo e normativo, azioni di educazione sanitaria in grado di stimolare un cambiamento culturale, a partire da una corretta informazione veicolata dai mass media. Interventi di questo tipo potranno arginare l'ondata delle *fake news* o delle vere e proprie bufale che hanno minato la fiducia nei confronti dell'efficacia dei vaccini in quote importanti della popolazione.

Ecco quanto emerso dagli ultimi sondaggi in merito alla percezione che i genitori hanno dei vaccini: l'85% dichiara di essere convinto dell'efficacia delle vaccinazioni, il 15,6% è incerto e lo 0,7% si dichiara contrario. È su quel 15,6% che è necessario lavorare. Coinvolgere il cittadino al punto di ottenere l'adesione completa a un intervento medico davvero fondamentale quale la vaccinazione.

Stupisce la posizione di alcuni medici rispetto all'obbligo vaccinale. All'indomani dell'approvazione della *Legge*

119/2017 sono stati realizzati dei sondaggi fra esperti in sanità pubblica che hanno messo in evidenza come le loro opinioni siano diversamente orientate: su 149 intervistati il 68,5% si dichiara d'accordo, il 24,8% d'accordo con qualche riserva e il 6,7% contrario.

«Campagne non propriamente corrette e tendenziosamente amplificate dai *social network* continuano a diffondere false teorie che associano le vaccinazioni a una pletera di malattie. Nessuna di queste grottesche teorie *antivax*, si fonda su dati oggettivi generati seguendo la metodologia scientifica per la quale i vaccini sono una protezione sicura e affidabile per i bambini e per tutta la società» afferma Roberto Burioni, Professore Ordinario di Virologia e Microbiologia, Università Vita-Salute San Raffaele. «Perciò le nuove sfide per la comunità medica sono rappresentate dalla necessità di non trascurare i nuovi mezzi di comunicazione che, se lasciati sguarniti, possono diventare un pericoloso tramite della disinformazione. Medici e scienziati non devono solo informare e divulgare, devono comunicare la forza della scienza in maniera non solo corretta, ma anche convincente. Il mondo sta cambiando e non tornerà indietro, la sfida è quella di essere al passo con i cambiamenti e con il futuro che ci aspetta». ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

L'infanzia violata nel mondo e in Italia

Premio giornalistico Luchetta 2018

Antonio Schiavulli¹



Le periferie italiane come trincee in cui bambini e ragazzi combattono ogni giorno la loro guerra per la sopravvivenza: il *Premio Giornalistico internazionale Marco Luchetta* ha tagliato il traguardo della sua 15ª edizione e anche quest'anno si è fatto portavoce delle vicende più scottanti legate all'infanzia violata nel mondo, con sguardo attento ai contesti di marginalità del nostro Paese.

Lo dimostrano i due *reportage* vincitori realizzati da *Italia1* - *Le Iene* e dal quotidiano *La Sicilia*: il primo, firmato da Marco Fubini e Nadia Toffa, ha filmato e intervistato bambini e giovani disposti ogni giorno a prostituirsi per pochi soldi nella zona dello stadio di Bari. Nadia Toffa ha rivolto il suo pensiero "per tutti quei bambini che sono costretti a subire abusi e



non hanno nemmeno la forza di gridare aiuto: sono ancora in tanti, troppi, hanno bisogno di essere salvati e ogni violenza che subiscono è un pugno nello stomaco a tutti noi. Mai avrei pensato di vedere ciò che ho visto in pieno giorno in una delle città più belle ed evolute d'Italia, Bari. Una vergogna che andava fermata e così è stato; nei mesi successivi al nostro servizio diffuso da *Le Iene* le indagini delle forze dell'ordine hanno portato all'arresto di molte persone cosiddette "per bene" con l'accusa di pedofilia".

L'altro *reportage* premiato, a cura di Carmelo Riccotti La

Rocca e Martina Chessari, ha raccontato i "figli del caporalato": centinaia di bambini invisibili ammassati nella fascia trasformata del ragusano.

Insieme a loro Andrea Oskari Rossini ha vinto il *Premio Luchetta TV News 2018*: nel suo servizio per la rubrica della RAI *TGR Est-Ovest* ha raccontato gli "orfani" della pace arrivati in Italia da Sarajevo. Nel luglio 1992, 46 bambini bosniaci provenienti dall'orfanotrofio "Ljubica Ivezić" di Sarajevo raggiungevano Milano per essere temporaneamente accolti in Italia fino a quando non sarebbe finita la guerra. Oggi alcuni ►►

¹ Direttore Responsabile di *Respiro*

► di loro sono ancora alla ricerca delle famiglie d'origine.

Nella sezione stampa internazionale ha vinto Stephanie Hegarty di *BBC World Service* che insieme a Vladimir Hernandez ha documentato, attraverso una *graphic novel* digitale la storia di Falmata e di come sia sopravvissuta in Nigeria mentre sempre più donne del suo Paese decidevano di suicidarsi.

Infine Mohammed Badra ha vinto per lo scatto pubblicato da *The Guardian* nella sezione fotografia, dedicata a Miran Hrovatin. Ha documentato l'impotenza delle Nazioni Unite contro l'inferno sulla terra siriano, mentre Mosca introduceva cinque ore quotidiane di "cessate il fuoco" per consentire ai civili di scappare attraverso corridoi umanitari.

Sul palco del Politeama Rossetti di Trieste anche Vittorio Zucconi, vincitore del Premio *Testimoni della Storia 2018* promosso dal Premio Luchetta con Crédit Agricole Friuladria e la redazione di Radio Siani, che si è aggiudicata il *Premio Speciale Luchetta 2018*.

Il Premio Luchetta, istituito dalla Fondazione Luchetta Ota D'Angelo Hrovatin e promosso in collaborazione con la Rai Radiotelevisione Italiana, ha



festeggiato i suoi vincitori venerdì 25 maggio dalle 20.30 al Politeama Rossetti di Trieste in occasione della 15ª *Serata I nostri Angeli*, condotta dall'anchor tv Alessio Zucchini e come sempre ripresa da Rai1, che l'ha trasmessa integralmente venerdì 15 giugno.

Anche quest'anno alla Giuria del Premio Luchetta sono pervenute centinaia di corrispondenze ricche di storie, immagini, sguardi. La serata *I nostri Angeli*, che si avvale anche del prezioso contributo di Unicef Italia attraverso il suo portavoce Andrea Iacomini, ha acceso i riflettori sulle realtà più drammatiche che coinvolgono i bambini, offrendo l'occasione di ripercorrere le corrispondenze premiate dai fronti caldi del mondo in un dialogo avvincente sull'attualità del nostro tempo. Forte l'intreccio fra infor-

mazione e sensibilizzazione sul tema dell'infanzia: perché il racconto giornalistico è strumento prezioso per illuminare i contesti meno visibili delle periferie del mondo, e il Premio Luchetta si propone di valorizzare le testimonianze che arrivano da ogni latitudine del pianeta. ■

schiaivulliantonio@gmail.com

La **XV edizione del Premio Giornalistico Internazionale Marco Luchetta** è stata organizzata dalla **Prandi Comunicazione & Marketing** con il sostegno della **Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia**, con la coorganizzazione del **Comune di Trieste** e il contributo di **Crédit Agricole Friuladria** e **Fincantieri**. Hanno collaborato inoltre la **Federazione Nazionale Stampa Italiana** e il **Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti**.



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

Ronald Russel

Aiutaci ad aiutarli ancora!

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

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

FONDAZIONE onlus
LUCHETTA OTA D'ANGELO HROVATIN



Di qualcosa si dovrà pur vivere: Frida Kahlo e l'arte di rappresentare se stessa

Mirka Pulga¹



“**D**al momento che i miei soggetti sono sempre stati le mie sensazioni, i miei stati mentali e le reazioni profonde che la vita è andata producendo in me, ho di frequente oggettivato tutto questo in figure di me stessa, che erano la cosa più sincera e reale che io potessi fare per esprimere ciò che sentivo dentro e fuori di me”¹. Così, scriveva l'artista Frida Kahlo (1907-1954) nella domanda di partecipazione a un concorso indetto dalla Guggenheim Foundation agli inizi degli anni Quaranta. Una concisa presentazione di sé e della propria arte, ma tanto puntuale che una volta a cospetto delle sue opere non si può non richiamarla alla mente.

Frida – mille volte Frida – è l'immagine poliedrica che ci accompagna per tutto il percorso espositivo dedicato a la *pintora* messicana per eccellenza dal Museo delle Culture di Milano che ha ospitato, in questi mesi, la retrospettiva: *Frida Kahlo. Oltre il mito*.

Non c'è artista in tutto il Novecento che abbia fatto del proprio corpo un esempio tanto indomito di perseveranza davanti all'irriducibile durezza della vita. Un corpo, quello di Kahlo, martoriato da un incidente stradale in giovanissima età e sottoposto, nel corso degli anni, a innumerevoli prove, interventi chirurgici, ferri, immobilità, bende, busti, aghi e privazioni che troppo presto, a soli quarantasette anni di vita, la portarono alla morte.

Carne e forma raggiungono con lei – e in lei – lo *status* di Arte, sublimandosi nell'*alter ego* pittorico dell'autoritratto, genere che più di altri, da sempre, ha dato sostentamento alla critica artistica e nel quale Kahlo ha trasferito tutta la propria ragion d'essere assurgendo al ruolo di antesignana di

quel sperimentalismo visuale che avrebbe caratterizzato le opere di gran parte delle artiste femministe degli anni Settanta, ma non solo.

Se l'atto di dipingere in Frida si è elevato a gesto autoanalitico, quasi di autocoscienza, lo ha fatto attraverso una rappresentazione del corpo fuori dal comune, sincera, materica, sfigurata dal e nel proprio dolore (Figura 1). L'esperienza personale dell'artista, segnata dalla disabilità, dalla sofferenza per le ferite chirurgiche, dall'amore travolgente – a tratti annichilente – per il pittore Diego Rivera e dall'ardore politico del Messico postrivoluzionario, diventa, così, fonte espressiva alla quale attingere una iconografia salda e unica nel suo genere: collane di spine, scimmie abbarbicate, copricapo di fiori multiformi, pantere e monili, arte precolombiana e rigogliosa vegetazione che si fanno per Frida compagni silenziosi di composizione artistica.

La figura centrale della donna, artista amante amica madre mancata, si staglia possente e matronale su un ►►

¹ Che significa un nome? Nulla: non una mano, non un piede, non un braccio, non la faccia, né un'altra parte qualunque del corpo di una donna – Parafrasi da W. Shakespeare, *Romeo e Giulietta*.



Figura 1. *La colonna rotta* (1944).

► mondo animato che le fa da sfondo, ma che allo stesso tempo la ammantava, la fa propria e dal quale ella vorrebbe rifuggire anche solo per un istante. È la percezione di un attimo, un desiderio fugace, forse irreali, che al secondo sguardo è già scomparso lasciando dietro di sé solo l'Icona – Frida – Nostra Signora del Sentire umano.

Sempre uguale, sempre se stessa, Kahlo è lontana da quel riposo della guerriera che le spetta di diritto e che richiederà a sé nelle ultime parole scritte nel diario: “Attendo con gioia la mia dipartita... e spero di non tornare mai più”².

Il viso, rappresentazione iconoclasta della donna irsuta, diventa spregio dell'essere femminile diafano e delicato, del bello ellenico universalmente e idealmente riconosciuto e si fa promotore di un *Io* finalmente valorizzato nella reale immagine che rimanda, per quello che è e non per quello che gli altri vorrebbero che fosse. La bocca carnosa, eredità della



Figura 2. Contemplazione di *Autoritratto con collana di spine e colibri* (1940).

sensualità materna, il nero corvino dei capelli, il lungo collo, tutto è a rappresentanza del dato contingente della natura umana (Figura 2).

Il colore è selvaggio, terroso, con sentori di pungente asperità e vivo, come solo il dolore può esserlo. Le scelte cromatiche di Kahlo si alternano tra l'amore per la propria terra, il Messico, ricco di verdi vibranti e di cangianti ocre (Figura 3), e le tonalità scure, quasi nere, del manto animale e delle ombre – della scimmia forse simulacro di

un figlio mai nato (Figura 2) – che la allontanano irrimediabilmente da quel *Io* che avrebbe potuto essere, ma che di fatto non sarà mai: una madre.

L'equilibrio tangibile che Kahlo instaura tra questi diversi piani interpretativi – spesso comprimari e didattici – diventa la cifra stilistica dell'artista e accentua la dimensione esperienziale di chi guarda.

Proiettati – dentro e fuori la cornice pittorica – in un *climax* visuale ed estetico ►►



Figura 3. *L'abbraccio d'amore dell'universo, la terra (Messico), io, Diego e il signor Xólotl* (1949).

seo Frida Kahlo.

E le parole, tante, sparse tra lettere e biglietti d'auguri, tra aneddoti passati di bocca in bocca che ben descrivono lo spirito acceso, passionale e ironico di Frida: "Dottore, se mi lascia bere questa tequila, prometto che al mio funerale non tocco un goccio!".

L'Arte, in tutte le sue più alte accezioni, in fondo, ha anche il grande dovere di essere leggerezza, visione puntata di lucido sarcasmo e impressionante immedesimazione: "Ero solita pensare di essere la persona più strana del mondo, ma poi ho pensato che ci sono così tante persone nel mondo, ce ne dev'essere qualcuna proprio come me, che si sente bizzarra e difettosa nello stesso modo in cui mi sento io. Vorrei immaginarla, e immaginare che lei debba essere là fuori e che anche lei stia pensando a me. Beh, spero che tu sappia, se sei lì fuori e stai leggendo questo, che sì, è vero, sono qui e sono strana proprio come te". ■

mirka.pulga@sintexservizi.it

Bibliografia:

- 1) H. HERRERA, *Frida. Vita di Frida Kahlo*. Milano: B.C. Dalai editore 2010.
- 2) *Frida Kahlo*. Edizione illustrata. Milano: Abscondita 2014.

► dato da un attento allestimento espositivo, assistiamo alla celebrazione dell'artista Kahlo nelle sue quattro più importanti declinazioni: *Donne, Terra, Politica, Dolor*, corrispondenti ad altrettanti percorsi tematici che mai dimenticano l'essenza carismatica alla quale tutti essi sottendono.

Frida, che a dispetto di tutte le mode effimere del momento, è vera immagine multicolore di disperata forza, non manca di essere, attraverso i suoi gioielli, fiori e i costumi da *tehuana*, anche e soprattutto, espressione di vita, sensualità e gioia.

A ricordarcelo sono le numerose testimonianze foto-

grafiche e video che, di sala in sala, accompagnano le opere pittoriche, disegni e schizzi dell'artista Kahlo, alcuni esposti al pubblico per la prima volta; scatti che la immortalano dalla nascita, attraverso l'obiettivo del padre Guillermo, fotografo di professione, all'adolescenza, subito dopo il fatale incidente sul tram che le cambierà per sempre la vita, dalle serate con gli amici più cari a quelle con l'intelligenza più in vista del Messico anni Trenta (tra cui Lev Trockij, Tina Modotti, André Breton, Nickolas Muray), dall'incontro con l'imponente città di New York all'intimità dello studio di *Casa Azul*, ora Mu-

Che cosa è GARD Italia



Al fine di migliorare la sorveglianza epidemiologica, la diagnosi e il trattamento delle malattie respiratorie croniche, e quindi ridurre i gravi problemi di salute a queste correlati, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha deciso di costituire un'alleanza dei principali *stakeholder* delle malattie respiratorie che permettesse un approccio integrato e sinergico a queste problematiche.

Con questi presupposti è stata costituita e presentata ufficialmente a Pechino nel 2006 la *Global Alliance for Respiratory Diseases* (GARD), un'iniziativa che vede il coinvolgimento di 41 organizzazioni nazionali e internazionali quali Società Scientifiche, le Associazioni dei pazienti, le Università. La GARD ha chiesto ai vari paesi dell'Alleanza di realizzare in ambito locale delle sinergie al fine di migliorare la prevenzione e il controllo delle patologie respiratorie croniche.

L'Italia, quale membro dell'Alleanza, ha risposto con impegno ed entusiasmo all'invito del

GARD costituendo una sezione italiana, la GARD-I, che ha visto la luce nel nostro paese nel 2009 per volontà dell'allora Direttore Generale del Ministero della Salute, Fabrizio Oleari.

L'obiettivo del GARD-I è quello di disegnare una strategia globale per la prevenzione, il controllo e la sorveglianza delle malattie respiratorie. Ne fanno parte delegati di società scientifiche italiane ed europee e rappresentanti delle Associazioni di pazienti insieme ai Responsabili di gruppi di lavoro del Ministero della Salute che si occupano di patologie respiratorie. Al Ministero stesso è affidato il ruolo di *leadership* tecnica, di coordinamento, nonché di segreteria di GARD Italia.

Per quanto riguarda l'organizzazione interna del GARD, esistono un'Assemblea Generale e un Comitato Esecutivo. L'Assemblea generale è costituita dai rappresentanti di tutte le società, associazioni, federazioni ed enti, nonché dal Ministero della salute, aderenti a Gard Italia. Il

Comitato esecutivo è nominato dall'Assemblea generale ed è formato da 11 membri di cui 3 rappresentanti del Ministero e 8 rappresentanti nominati dall'Assemblea.

L'Alleanza opera anche attraverso Gruppi di Lavoro specificamente costituiti per le singole attività. I gruppi di lavoro vengono formati dal Comitato esecutivo, valorizzando prioritariamente l'esperienza e la ricchezza di contributi dei componenti di Gard Italia. Possono essere invitati a partecipare ai lavori anche singoli Esperti ai fini della acquisizione di ulteriori e specifiche informazioni e/o pareri su questioni di interesse.

Attualmente i membri del GARD-I, unitamente al Ministero della Salute, sono 38 fra società, associazioni, federazioni ed enti che hanno aderito all'iniziativa, sottoscrivendo il documento di strategia che contiene la mission e gli intenti dell'alleanza. ■



Vaccinazioni e patologie polmonari

La vaccinazione è una procedura finalizzata ad assicurare la protezione (o immunità) da determinate infezioni. Questa scheda informativa presenta i principali vaccini offerti per prevenire patologie polmonari e spiega l'importanza di tali vaccinazioni.

► Introduzione

La vaccinazione rappresenta il metodo più diffuso per immunizzare le persone contro le infezioni. Dalla fine del secolo XVIII, i ricercatori si dedicano allo sviluppo di vaccini che permettano di prevenire determinate malattie. In alcuni casi e in determinate aree geografiche, i vaccini sono riusciti a debellare diverse malattie, come ad esempio la poliomielite (completamente eliminata in Europa) o il vaiolo (debellato in tutto il mondo negli anni '70). La vaccinazione viene effettuata mediante la som-

ministrazione di una sostanza contenente una minima parte o una forma indebolita di un agente infettivo, come un virus o un batterio. Essa viene somministrata generalmente mediante un'iniezione. La presenza del virus o del batterio stimola nell'individuo la produzione dei necessari anticorpi. Questi sono quindi in grado di riconoscere e di combattere efficacemente l'infezione in caso di successiva esposizione, prevenendo così che la persona sviluppi la malattia infettiva. Le persone affette da patologie polmonari presentano un rischio elevato di contrarre infezioni delle vie respiratorie. Per questo motivo, è importante proteggere i pazienti mediante le vaccinazioni consigliate dal servizio sanitario.

► Quali sono le principali vaccinazioni offerte per proteggere dalle patologie polmonari?

Vaccinazione antinfluenzale

La vaccinazione antinfluenzale è molto importante per le persone a rischio di infezioni gravi. Le patologie polmonari aumentano i rischi di infezioni gravi, complicazioni e ricoveri ospedalieri causati dall'influen-

za. Esistono numerosi ceppi influenzali. Ogni anno, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) valuta quali ceppi influenzali saranno più probabilmente in circolazione durante l'inverno successivo; alla luce di tali valutazioni, l'OMS comunica quali sono i tre ceppi influenzali per cui adattare il vaccino. Questi vaccini vengono poi utilizzati a livello mondiale per proteggere le categorie di persone più a rischio. La vaccinazione antinfluenzale è solitamente effettuata all'inizio della stagione invernale, in parte perché il vaccino potrà così affrontare i ceppi influenzali più diffusi durante l'anno in corso ma anche perché l'immunità nei confronti dell'influenza si affievolisce nel tempo, quindi è importante assistere il sistema immunitario ogni anno.

Vaccino anti-pneumococco

Il vaccino anti-pneumococco offre protezione contro la causa più diffusa della polmonite. La polmonite è un'infezione polmonare che si presenta solitamente in maniera improvvisa e che causa sintomi quali febbre, tosse e respiro affannoso. Una volta terminata la fase febbrile acuta, la convalescenza può durare diverse settimane. A volte la polmonite può rivelarsi fatale, soprattutto in persone affette da patologie polmonari o da altre malattie a lungo termine. Questo tipo di polmonite può colpire qualsiasi categoria di persone; tuttavia, i bambini al di sotto dei 2 anni, gli adulti ►►



©iStockphoto.com/llsafx

► con più di 65 anni e le persone affette da patologie polmonari rappresentano le categorie più a rischio. In precedenza esistevano due tipi di vaccino anti-pneumococco, che combattevano diversi ceppi di batteri e venivano utilizzati per curare rispettivamente adulti e bambini. Oggi, gli studi più recenti sostengono che la maniera più efficace di immunizzare persone di qualsiasi età è l'uso di una combinazione di entrambi questi vaccini.¹

Pertosse

La pertosse è un'infezione polmonare causata dal batterio *Bordetella pertussis*, che produce un escreato molto appiccicoso e difficile da espellere tramite la tosse. I principali sintomi sono accessi di tosse prolungati (spesso seguiti da brevi spasmi delle vie aeree) e un caratteristico rantolo durante l'inspirazione. Gli episodi di tosse possono essere così violenti da causare conati e vomito nei bambini. La tosse può durare per settimane o mesi. Normalmente, il vaccino contro la pertosse viene somministrato durante il primo anno di vita del bambino, con un richiamo tra i 5 e i 10 anni. Dall'introduzione del vaccino, i casi di pertosse sono notevolmente diminuiti in tutta Europa. Gli esperti sostengono che il vaccino protegge i bambini per un periodo di circa 5-10 anni. È comunque possibile che si verifichino epidemie; inoltre, i casi di pertosse sono in aumento tra gli adulti, sebbene questi siano meno a rischio rispetto ai bambini e i sintomi siano per loro fastidiosi piuttosto che pericolosi. Poiché il vaccino contro la pertosse



non garantisce una protezione a lungo termine, alcuni paesi europei stanno considerando la possibilità di somministrarlo regolarmente agli adulti.

Virus respiratorio sinciziale (RSV)

Non esiste alcun vaccino contro il RSV. Tuttavia la stragrande maggioranza dei bambini contrae il RSV prima di aver compiuto due anni di età. Per molti bambini, i sintomi del virus sono simili a quelli di una comune influenza. I bambini al di sotto dei sei mesi, in particolare quelli nati prematuri, possono presentare una forma più acuta dell'infezione, che comporta problemi respiratori e una tosse persistente con sibili. Nonostante non sia disponibile alcuna vaccinazione, i bambini considerati ad alto rischio di gravi malattie possono ricevere trattamenti a base di anticorpi specifici somministrati mediante una serie di iniezioni. Questo trattamento è molto costoso e, a causa della sua efficacia limitata e dello svantaggio di dover somministrare numerose iniezioni, non è ampiamente disponibile in tutta Europa.

Morbillo

Il morbillo è una malattia grave ed estremamente contagiosa provocata da un virus. Rimane una delle principali cause di mortalità nel mondo e può provocare infezioni polmonari gravi, come ad esempio la polmonite. Il vaccino contro il morbillo è spesso somministrato insieme ai vaccini contro la rosolia e/o la parotite. Esso è ugualmente efficace in forma singola o combinata e viene normalmente somministrato ai bambini dai servizi sanitari.

► Perché le vaccinazioni sono importanti per le persone affette da patologie polmonari?

Fibrosi cistica

Le persone affette da fibrosi cistica corrono un notevole rischio di contrarre infezioni polmonari che possono comportare il peggioramento dei loro sintomi. Se una persona affetta da fibrosi cistica contrae una grave infezione, come l'influenza o la polmonite, il rischio di complicazioni serie aumenta e può causare il ricovero ospedaliero, la necessità di lunghe cure farmacologiche o il decesso.

Quindi, è molto importante che questa tipologia di persone riceva regolarmente tutte le vaccinazioni raccomandate. Ad esempio, le persone con fibrosi cistica dovrebbero ricevere ogni anno sia la vaccinazione antinfluenzale sia entrambi i tipi di vaccino anti-pneumococco.

Asma grave e moderata

L'asma è una patologia che può essere scatenata da un'infezione virale o batterica. Le persone affette da gravi forme asmatiche corrono un note- ►►

«Ricevo ogni anno la vaccinazione antinfluenzale per prevenire il peggioramento dei sintomi asmatici. So che i sintomi possono avere un impatto molto grave sulla mia vita quotidiana. Nonostante i medici non forniscano normalmente chiarimenti in merito ai motivi per cui è importante vaccinarsi, quando ho chiesto informazioni mi è stato spiegato perché devo essere vaccinata e in che modo questo possa aiutarmi».

«Da quando ricevo il vaccino antinfluenzale, la mia necessità di visite mediche è diminuita e lo raccomanderei agli altri. Meglio ricevere il vaccino una volta all'anno che sopportare lunghi periodi di ricovero a causa della gravità dei sintomi».

Lehanne Sergison, affetta da asma grave, riceve regolarmente il vaccino antinfluenzale.

vole rischio di complicazioni serie, ad esempio gravi attacchi di asma che possono causarne il ricovero e, raramente, il decesso. Nella maggior parte dei paesi europei, chi soffre di asma grave può ricevere ogni anno la vaccinazione antinfluenzale. Ciò permette di proteggere le persone contro i ceppi influenzali più virulenti rilevati per quell'anno.

Bambini con patologie polmonari croniche

La nascita prematura è una delle cause più comuni di problemi polmonari nei bambini e nei neonati. I polmoni sono tra gli organi che si formano per

ultimi e i bambini nati pretermine (prima delle 37 settimane di gestazione) sono a rischio di malattie polmonari e di altre complicazioni. La più comune patologia polmonare che colpisce i neonati prematuri la displasia broncopolmonare (BPD). LA BDP può essere una patologia temporanea ma in alcuni neonati può comportare un indebolimento permanente dei polmoni, che li rende più suscettibili a malattie quali l'infezione grave da RSV, l'influenza e la polmonite. I bambini al di sotto di sei mesi affetti da BDP possono ricevere il vaccino antinfluenzale per prevenire il peggioramento dei sintomi durante il primo anno di vita. Questi bambini dovrebbero anche ricevere la vaccinazione contro lo pneumococco e contro la pertosse.



Immunodeficienza

Le persone affette da immunodeficienza presentano un sistema immunitario più debole rispetto alle persone sane. Ciò li rende maggiormente esposti ad infezioni e comporta tempi di convalescenza più lunghi. Queste persone potrebbero inoltre aver bisogno di cure speciali, più lunghe o con dosi più elevate di antibiotici rispetto alle

persone non affette da immunodeficienza. Normalmente, il vaccino contro lo pneumococco e quello antinfluenzale vengono consigliati a chi soffre di immunodeficienza.

Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e altre patologie polmonari croniche

Le persone anziane con disturbi polmonari cronici possono contrarre infezioni come l'influenza o la polmonite facilmente, perché i loro polmoni sono danneggiati. In questi casi, si assiste spesso al peggioramento dei sintomi e a volte è necessario il ricovero. Le vaccinazioni possono prevenire tali complicazioni e gli studi dimostrano l'importanza della somministrazione dei vaccini contro lo pneumococco e contro l'influenza per pazienti affetti da BPCO.

Qual è il livello di protezione dei vaccini?

Questi vaccini rappresentano la profilassi più efficace contro infezioni quali l'influenza, la polmonite e la pertosse. Tuttavia, essi non sono efficaci al 100% e chi ha ricevuto il vaccino può comunque contrarre un'infezione.

Quali sono i dati evidenziati dalla ricerca?

Gli esperti sostengono che l'efficacia del vaccino antinfluenzale è pari al 50-70%, percentuale che varia a seconda del ceppo influenzale e dell'età del paziente. I ricercatori puntano a migliorare la conoscenza dei diversi ceppi influenzali e allo sviluppo di vaccini più efficaci che forniscano una protezione più elevata e duratura. La ricerca mostra che ►►



► il vaccino per adulti contro lo pneumococco si attesta al 50-70% per quanto concerne la prevenzione contro le forme più gravi di polmonite da pneumococco. Si ritiene che il vaccino per bambini garantisca un'efficacia del 90% contro la polmonite. L'efficacia del vaccino contro la pertosse è pari al 50-65% per gli adulti, mentre nei bambini l'efficacia aumenta fino all'80%. L'introduzione del vaccino contro il morbillo ha ridotto dell'80% l'incidenza di questa malattia.

Raccomandazioni di salute pubblica

L'immunizzazione di un'intera comunità evita il diffon-

dersi delle malattie ed aumenta la protezione di tutti, anche dei più piccoli o di chi non può essere vaccinato. Questo concetto, chiamato "immunità di gruppo" è molto importante per la salute pubblica. Oltre ai vaccini, per prevenire le infezioni è importante seguire regole igieniche fondamentali, ad esempio lavarsi le mani, gettare i fazzoletti utilizzati per tossire o starnutire ed evitare il contatto con persone infette.

► Come posso informarmi su quali vaccinazioni dovrei ricevere?

In Europa, i tempi consigliati per la somministrazione dei vaccini variano di paese in paese. Quindi, è importante consultare il sito *web* del proprio sistema sanitario nazionale o rivolgersi al medico per ottenere informazioni su come e quando ricevere le vaccinazioni.

► Approfondimenti

- *The European Respiratory Society White Book*, capitolo relativo all'immunizzazione: www.erswhitebook.org/chapters/immunisation-against-respiratory-diseases
- Organizzazione Mondiale della Sanità: www.who.int/immunization
- The European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC): www.ecdc.europa.eu/en/healthtopics/immunisation
- Visita il sito web della European Lung Foundation per ulteriori informazioni su patologie polmonari specifiche: www.europeanlung.org

► Note

- 1) DE CAO E, MELEGARO A, KLOK R, ET AL. *Optimising assessments of the epidemiological impact in the Netherlands of paediatric immunisation with 13-valent pneumococcal conjugate vaccine using dynamic transmission modelling*. PLoS One 2014 9: e89415. ■



ELF
European Lung
Foundation



ERS
European Respiratory
Society

La **European Lung Foundation (ELF)** è stata fondata dalla **European Respiratory Society (ERS)** allo scopo di riunire professionisti del settore, pazienti e pubblico per migliorare la salute respiratoria in generale. La ELF è una fondazione attiva in tutta Europa nell'ambito della salute polmonare, che riunisce i migliori medici europei del settore con l'obiettivo di fornire informazioni utili ai pazienti e di sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo alle malattie dell'apparato respiratorio.

Il presente materiale è stato redatto grazie all'assistenza del Dr **Åke Örtqvist** e di **Lehanne Sergison**.

Il rischio vien mangiando: alimenti e contaminazioni da allergeni Hev b



L'Associazione Allergici al Latte (AAL) è nata nel 2008 per riunire persone affette da tale patologia; il fine è quello di fornire informazioni utili su come gestire la patologia nella vita quotidiana e sensibilizzare le strutture sanitarie e istituzionali a creare percorsi latex-safe, cioè ambienti in cui il rischio di esposizione al lattice è trascurabile.

Il lattice (conosciuto anche come gomma naturale, para, caucciù, *latex*, lattice o *natural rubber*) è un'emulsione lattiginosa che si ricava dall'incisione di piante tropicali, come la *Hevea brasiliensis*; il suo liquido è versatile e pertanto utilizzato nella realizzazione di oltre 40.000 prodotti di uso quotidiano.

La sensibilizzazione alle proteine della gomma naturale "Hev b" avviene con l'espo-

sizione all'allergene, pertanto i soggetti maggiormente a rischio sono gli operatori sanitari, i parrucchieri, le estetiste e chi lavora nelle industrie della gomma. Per tale ragione, raccomandiamo come Associazione di ridurre al minimo l'uso di questo materiale, scegliendo prodotti alternativi.

La persona sensibilizzata all'Hev b, dopo il contatto o l'inalazione delle sopradette proteine, manifesta reazioni allergiche che possono coinvolgere la cute, l'apparato respiratorio e cardiovascolare e, in alcuni casi gravi, portare all'anafilassi.

Attualmente sono state individuate circa 13 molecole

di Hev b, direttamente responsabili di reazioni allergiche, la cui combinazione determina profili di sensibilizzazione personali differenti, ognuno dei quali è legato a un diverso rischio di severità della stessa.

Esistono inoltre fenomeni di cross-reattività alimentare, per i soggetti sensibilizzati al lattice. Tali proteine latticimili sono degradate a livello gastrico, pertanto le manifestazioni cliniche si evidenziano prevalentemente con Sindrome Orale Allergica (SOA), anche se sono descritte in letteratura reazioni molto gravi.

Gli alimenti interessati sono di origine vegetale: kiwi,



Credit: Elnur

► ananas, avocado, papaia, banana, pomodoro, spinaci, peperoni, fichi, castagne, meloni, ecc. La presenza e intensità di sintomi nell'ingestione di tali prodotti è determinata dal proprio profilo personale.

Problematica ben più seria e spesso trascurata è la contaminazione del cibo attraverso la manipolazione dello stesso con guanti in lattice naturale. Nel settore alimentare (ristoranti, mense, banchi dei supermercati, gastronomie, macellai, pescivendoli, ecc.) l'utilizzo di guanti in lattice è considerato un dispositivo igienico per trattare gli alimenti, ma si ignora il potenziale lesivo di questo materiale di uso comune, le cui particelle rimangono sul prodotto e vengono ingerite, con il pericolo di scatenare reazioni allergiche anche molto serie. Le molecole dell'Hev b sono termoresistenti pertanto non si denaturano con la cottura dell'alimento. In commercio esistono molti prodotti *latex-free* (senza lattice) che sostituiscono egregiamente quelli in lattice.

Tale attenzione nella scelta d'acquisto, oltre che preservare la salute della persona



Home page pagina Facebook di AAL

allergica, permette di non sensibilizzare l'operatore che li utilizza.

Per queste ragioni, la nostra Associazione, nell'ultimo anno, sta promuovendo campagne di sensibilizzazione presso i ristoranti, le scuole alberghiere e i responsabili del settore alimentare, dei piccoli e grandi supermercati, attraverso progetti specifici e contatti diretti.

Si tratta di una iniziativa capillare che ognuno di noi

può portare avanti, informando chi utilizza in modo inconsapevole questo materiale e apportando qualche piccolo cambiamento nelle nostre scelte di consumatori.

Solo così possiamo rendere la vita del paziente allergico più sicura e serena e cercare di contrastare il rischio di sensibilizzazione di nuove persone. ■

Maria Ravanini
Socia AAL

AAL Associazione Allergici al Lattice

via Seriola 35, 25035 - Ospitaletto (BS)
allergiciallattice@gmail.com
www.allergiciallattice.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

Iniziative a cura dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Scanno (AQ), 13/15 Aprile 2018 - Incontri Pneumologici

Testimonial e ospiti d'eccezione del Convegno il regista, autore televisivo e conduttore televisivo Jocelyn Hattab e la giornalista televisiva Manuela Lucchini.

In occasione delle Tavole Rotonde con i pazienti è stato riservato spazio al Progetto Mindfulness e difficoltà respiratorie croniche da tempo sostenuto e promosso dall'Associazione e che prevede l'offerta gratuita di corsi di riduzione dello stress e promozione del benessere



dedicati alle persone con difficoltà respiratorie croniche e ai loro familiari, per acquistare consapevolezza ed equilibrio, imparare a gestire la relazione con la malattia e i fattori di stress che ne conseguono e riscoprire le pro-

prie risorse di benessere. La *Mindfulness*, consapevolezza o presenza mentale, è un'attenzione rivolta intenzionalmente al momento presente con una particolare attitudine, una capacità che si può allenare attraverso semplici esercizi adatti a tutti.

Il Protocollo MBSR Breath è un programma di 8 incontri settimanali più due incontri di richiamo mensili, appositamente modulato per le persone con difficoltà respiratorie croniche e i loro familiari, complementare e compatibile con le terapie, fattibile e sicuro anche per le persone in ossigenoterapia.

I benefici della pratica della *Mindfulness* nell'ambito del miglioramento della qualità della vita, della ridu- ➤



► zione delle emozioni difficili, dell'aderenza alle terapie e del *self management* della malattia sono stati studiati e validati scientificamente.

Nel 2017 e nel 2018 si sono già svolte a Roma due edizioni di questo corso, ed altre ne sono previste: si stanno ora promuovendo anche Protocolli MBSR Breath ONLINE, per venire incontro alle esigenze di chi, per motivi fisici o logistici, non può prendere parte di persona ai corsi.

Il Progetto prevede anche la possibilità di svolgere tali corsi presso Strutture Ospedaliere, Aziende Sanitarie o Case della Salute che ne facciano richiesta per gruppi di loro pazienti e i loro familiari.

Per facilitare l'accesso alle informazioni ed incoraggiare lo scambio di esperienze tra pazienti e familiari è stato aperto un blog dedicato, www.mindfulnessdifficoltarespiro.wordpress.com ■

Salvatore D'Antonio
Presidente Associazione
Italiana Pazienti BPCO



Informazioni ed iscrizioni al Protocollo MBSR Breath:

Associazione Italiana Pazienti BPCO

e-mail: franchima2@gmail.com

Blog: www.mindfulnessdifficoltarespiro.wordpress.com

e-mail: mbsrbreath@gmail.com

Insegnante Senior Mindfulness e Protocollo MBSR

Anna Rossi, e-mail: annross@libero.it (tel. 340.3772756).

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

L'allergia al veleno di imenotteri



Con l'avvento della stagione calda molte delle attività della vita quotidiana tornano a svolgersi all'aria aperta. Sebbene di notevole valore salutistico, tuttavia anche le passeggiate all'aperto o le attività sportive e di relax all'aria aperta, insieme a orticoltura, giardinaggio e floricoltura, rappresentano una condizione di rischio per eventi fortuiti, come la puntura degli insetti. Fortunatamente non tutte le punture sono pericolose per la salute. Nel mirino le punture degli imenotteri che si verificano nei soggetti ipersensibili al loro veleno, per il rischio potenziale di reazioni anche molto gravi, come lo shock anafilattico.

L'1-7% dei soggetti punti presenta una reazione allergica a puntura di imenottero. Fortunatamente in meno del 3% di questi, si manifestano le reazioni allergiche più severe. Tuttavia, sebbene la fre-

quenza delle forme più gravi sia limitata, si tratta spesso di reazioni drammatiche, con serio rischio per la vita, che richiedono un trattamento di emergenza e il cui ripresentarsi alle eventuali punture successive può essere prevenuto. La mortalità per puntura di imenottero in Europa, verosimilmente sottostimata, è di circa 20 casi l'anno; di questi, circa 10 avvengono in Italia, Paese in cui la mortalità per morso di vipera non è superiore a un caso l'anno. Alle nostre latitudini, gli imenotteri più temibili dal punto di vista allergologico sono quelli appartenenti alle specie degli Apidi e dei Vespidi. Le api sono di solito scarsamente

aggressive, a meno che non ci si trovi ad attraversare inavvertitamente uno dei loro "percorsi bottinatori", corridoi di volo intorno agli alveari. Viceversa, tra i vespidi, particolarmente aggressivi il giallone, che può nidificare anche nel terreno e la vespa, che interagisce di frequente con l'habitat umano, alla ricerca di cibi più spesso zuccherini e carnei. Il calabrone, esemplare *extra-large* dei Vespidi, punge a difesa del nido, spesso nascosto nel cavo degli alberi o nelle vecchie soffitte. A volte, attratto dalle luci artificiali dei neon, il calabrone punge anche di notte, iniettando grandi quantità di veleno, con una puntura molto dolorosa.



Ruth Swan

► Rispettando alcune semplici precauzioni, il rischio di essere punti si riduce notevolmente. È buona regola, ad esempio, evitare di cucinare e mangiare cibi all'aperto (pulendo bene e spruzzando insetticidi sui bordi delle pattumiere), evitare abiti dai colori vivaci, praticare con cautela il giardinaggio (indossando gli appositi indumenti protettivi), etc. È consigliabile inoltre evitare di rimuovere il pungiglione dell'insetto, se non in possesso di un adeguato strumento laminare (come una semplice carta di credito), da usare in direzione opposta a quella dell'ingresso del pungiglione, per evitare la spremitura del sacco velenifero. L'immunoterapia specifica è l'unico trattamento in grado di guarire l'allergia agli imenotteri.

La persona che ha presentato una reazione di ipersensibilità alla loro puntura, va quindi prontamente indirizzata presso un centro allergologico dedicato, dove potrà completare l'iter diagnostico del caso e ricevere indicazioni sulla vaccinazione specifica. Inoltre, in casi selezionati, lo specialista allergologo valuterà l'opportunità di prescrivere l'adrenalina in formato autosomministrabile, unico farmaco salvavita nello shock anafilattico. ■

Anna Rita Gabrielli

*Riabilitazione Respiratoria
e Prevenzione Tisiopneumologica
Centro Servizi Grocco
USL 1 Umbria, Perugia*



Credit: Manoranjan Mishra



Image Point Fr

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

Il Circolo del Respiro



L'Associazione AMOR, nell'ottica di offrire ai suoi iscritti possibilità e strumenti per migliorare la qualità di vita, ha promosso la realizzazione di incontri in piccoli gruppi condotti da una psicologa.

Gli incontri avvengono presso le abitazioni di uno dei partecipanti, che mette a disposizione spazio e accoglienza a beneficio del piccolo gruppo, costituito da iscritti che abitano nelle vicinanze.

La difficoltà a effettuare lunghi spostamenti ha creato l'occasione e l'opportunità di avvicinare le persone che condividono le stesse fatiche quotidiane, alla base di patologie spesso simili, o comunque persone che hanno in comune l'utilizzo di ossigeno e/o concentratore.

Le patologie polmonari e soprattutto la dipendenza da cannule, ossigeno, *stroller*, concentratori, unita alla fatica fisica generata dal movi-

mento, rendono difficoltose le uscite e il mantenimento di autonomie della vita quotidiana.

Inoltre la probabilità di contrarre virus e batteri nell'incontro con le altre persone e nella frequentazione di luoghi potenzialmente dannosi (es. luoghi affollati), risulta un'ulteriore riduzione della qualità di vita, con l'emergere di un senso di solitudine e depressione.

La possibilità di incontrare persone con le stesse difficoltà e sintomatologie, non solo offre l'opportunità di riconoscersi nell'esperienza dell'altro, condividendola e sentendosi quindi meno soli, ma favorisce anche l'apertura, l'alleggerimento dei vissuti di pesantezza e fatica, con il ripristino di energie vitali, utili al miglioramento del tono dell'umore, dell'autostima, del livello di effica-



cia e motivazione all'azione nella propria vita.

L'esperienza del piccolo gruppo si realizza nella condivisione di tecniche di rilassamento e nello spazio di parola successivo. La psicologa è disponibile a individualizzare la proposta sulla base dei bisogni emergenti nel piccolo gruppo.

Tra qualche mese sarà possibile iniziare a fare qualche primo bilancio dell'esperienza... a presto. ■

*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*

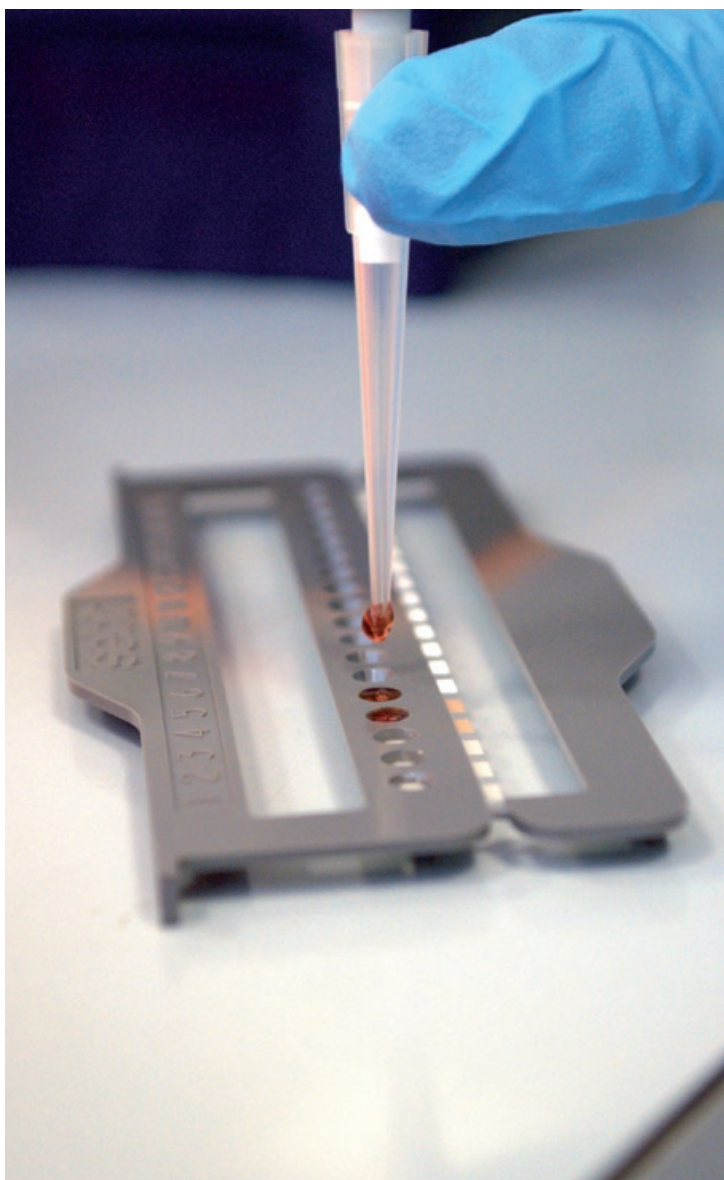
Deficit di Alfa1-antitripsina: l'importanza della diagnosi centralizzata



Il deficit di alfa1-antitripsina (AATD) è un disordine autosomico co-dominante, che aumenta il rischio di sviluppare alcune patologie tra le quali, di maggior rilievo sociale, quella polmonare (broncopneumopatia cronico ostruttiva, enfisema) e quella epatica (cirrosi, carcinoma epatico).

In linea generale, i soggetti con concentrazioni di AAT <0,5 g/L vengono definiti come affetti da carenza severa di AAT e, in genere, sono rispettivamente omozigoti o eterozigoti composti per uno o due alleli patologici. Soggetti con concentrazioni superiori, ma che non superano il limite inferiore di riferimento (1 g/L), sono definiti come affetti da carenza intermedia di AAT e sono in genere eterozigoti per un allele patologico.

Sia la forma severa dell'AATD, riconosciuta come malattia rara con l'esenzione RC0200, che la forma intermedia, sono considerate altamente sotto-diagnosticate.



► Si stima che in Europa l'intervallo tra la comparsa dei primi sintomi respiratori e la diagnosi di AATD sia di 6-8 anni. In Italia, i dati più recenti, indicano un ritardo diagnostico di 5 anni nei casi di AATD severo e di oltre 10 anni nei pazienti con AATD intermedio.

Tra le varie cause che rendono questa patologia sotto-diagnosticata, la principale è senza dubbio la sua classificazione come BPCO che, confondendosi per ciò che attiene il fenotipo clinico nella grande maggioranza di soggetti BPCO con livelli normali di AAT, ritarda la diagnosi di AATD.

Il parametro più importante per la dimostrazione della presenza di AATD, ed in particolare della presenza del rischio di un danno polmonare, è la misurazione delle concentrazioni plasmatiche della proteina, che può essere effettuato in qualsiasi laboratorio di analisi ma, attenzione: è solo l'inizio! Una diagnosi completa di AATD deve necessariamente essere il risultato dell'integrazione di conoscenze biochimiche, genetiche e cliniche specifiche per questa malattia che non sono comuni nei laboratori generalisti. Ci si deve quindi affidare ad un laboratorio dedicato a questa condizione. Diagnosi parziali (ma non facilmente identificabili come tali) sono spesso fuorvianti sia per i clinici che per i pazienti.

Infatti, la caratterizzazione accurata degli alleli deficitari di cui i pazienti AATD sono

portatori (esame qualitativo) può facilitare la valutazione del rischio di patologia epatica e la prognosi del quadro polmonare. Tra gli alleli deficitari più comuni che causano una carenza congenita di AAT, le varianti alleliche S e Z sono le più diffuse nelle popolazioni di origine caucasica, anche se esistono altre mutazioni più rare, che possono comportare lo sviluppo di quadri clinici patologici simili, o in alcuni casi anche più gravi, rispetto alle varianti deficitarie più comuni. In Italia la frequenza di mutazioni patologiche rare è molto elevata; mediamente le varianti rare comprendono il 2-4% dei casi AATD nei Registri Europei, il Registro Italiano ne conta ben il 20%. Di conseguenza, un approccio diagnostico valido e completo non deve omettere la valutazione di mutazioni patologiche rare, diverse dalle più comuni S e Z.

A partire dal 1996, in Italia è stato istituito il Programma Nazionale per lo screening di AATD severo, per il quale il Centro per la Diagnosi e il Coordinamento del Registro del Deficit di AAT di Pavia (IRCCS Policlinico San Matteo, e Università degli Studi

di Pavia) è dal 2003 Centro di Riferimento sul territorio nazionale, e dal 2017 Centro di Riferimento per l'Europa occidentale per European Reference Network delle malattie rare polmonari (ERN-LUNG).

Poche gocce di sangue sono sufficienti per eseguire tutti i test biochimici e genetici necessari per una diagnosi completa ed accurata di un eventuale Deficit di Alfa1-antitripsina!

Per saperne di più:

www.alfa1antitripsina.it ■

Ilaria Ferrarotti

S.C. Pneumologia

Ospedale S. Matteo, Pavia

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*

1° Forum Pazienti

“ASMA E ALLERGIA: un viaggio che parte dalla bocca”



Pazienti, *caregivers* e medici si sono trovati il 28-29 Aprile a Paestum per fare luce su asma e allergia, soprattutto nelle forme più gravi.

È partita dal Cilento l'iniziativa voluta dall'Associazione Respiriamo Insieme, che ha visto coinvolti circa 100 pazienti, 7 Associazioni di Pazienti e 10 medici con il patrocinio di numerose Società Scientifiche, con l'obiettivo di sensibilizzare il grande pubblico su due patologie ancora sottovalutate, spesso diagnosticate tardi e con un impatto a volte drammatico sulla vita dei pazienti.

Il Forum è nato infatti dalla necessità di sensibilizzare sul tema delle patologie respiratorie e allergiche per consentire a tutti i pazienti di gestire la propria salute attraverso cinque punti programmatici fondamentali:

- ▶ la promozione della diagnosi precoce di patologie croniche come asma e allergia;

- ▶ il miglioramento e potenziamento del sistema di monitoraggio delle patologie respiratorie per i pazienti già diagnosticati;
- ▶ la prevenzione, permettendo così all'individuo di operare scelte consapevoli di vita per salvaguardare o perseguire il miglior stato di benessere fisico, nonché l'adeguata informazione ed educazione sanitaria;
- ▶ il diritto alla scelta del luogo di cura più vicino o adatto e quindi la promozione e l'implementazione dei centri specialistici di riferimento;
- ▶ l'accesso rapido alle strumentazioni, le terapie e le cure innovative che la ri-

cerca ha messo a disposizione dei pazienti per salvaguardare la loro qualità di vita.

Il costo sempre crescente legato alla diagnosi, gestione e cura delle patologie croniche dell'apparato respiratorio e all'ergo-respiratorio in questo periodo di restrizioni della spesa sanitaria e assistenziale viene lasciato purtroppo a carico delle famiglie, che spesso investono a questo scopo tutto il *budget* familiare o sono costrette a rinunciare ad acquistare farmaci e prestazioni sanitarie necessarie.

Il progetto ha mirato pertanto, senza alcun costo per i pazienti, ad agevolare una ►►





ze specifiche del medico possono promuovere i pazienti a perseguire stili di vita più equilibrati e sani. Ritenendo necessario quindi sostenere azioni che migliorino la comunicazione tra medico e paziente, fattore fondamentale per aumentare la qualità dell'assistenza e aderenza alle terapie, il progetto si è proposto inoltre di incrementare la comunicazione partecipata tra medico e paziente attraverso la condivisione di spazi di interazione e co-partecipazione che rafforzino la fiducia reciproca. Durante il *meeting* sono stati organizzati a tale scopo, utilizzando specifiche tecniche metodo-

logiche, spazi di conversazioni informali, vivaci e costruttivi che hanno coinvolto pazienti e specialisti su questioni e temi che riguardano la vita dei pazienti con patologie allergo-respiratorie. ■

Simona Barbaglia
Presidente Respiriamo Insieme

► precoce diagnosi per i partecipanti e un monitoraggio della propria patologia per i pazienti che già conoscevano il proprio stato di salute. Ampio risalto è stato dato anche all'educazione verso nuovi comportamenti nei confronti della salute, permettendo così all'individuo di operare scelte consapevoli di vita per salvaguardare o perseguire il proprio miglior stato di benessere fisico. Il *meeting* ha voluto rappresentare uno spazio aperto di discussione in cui i pazienti hanno modo di parlare della propria malattia e di come la si può diagnosticare e convivere con essa.

La promozione della salute non può esulare dall'accesso alle giuste informazioni, dalle specifiche indicazioni sanitarie, dalla possibilità di compiere scelte adeguate e consapevoli per quanto concerne la propria salute. Le informazioni e le competen-



Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Health Green in the city



Chi siamo

Il progetto *Health Green in the city* nasce da un'idea di due associazioni di volontariato Respiriamo Insieme e Ari-AAA3 Onlus.

Premessa

Negli ultimi anni le malattie allergologiche hanno registrato, anche in Italia, un aumento costante talvolta con significative accelerazioni tanto da essere paragonate a un'epidemia, per la loro inesorabile progressione.

E di fatto, per alcuni aspetti, lo sono: non sono contagiose eppure sembrano inarrestabili; non mettono in serio pericolo la sopravvivenza dei pazienti eppure gravano sulla pesantemente sulla loro qualità di vita; sono curabili ma talvolta non guaribili nella loro dinamica cronicità.

Nella maggioranza dei casi l'asma è causata dalla presenza di una componente allergica.

L'allergia è generalmente definita come una risposta del sistema immunitario a sostanze altrimenti innocue, che possono essere introdotte nell'organismo con la respirazione o con l'ingestione, le quali innescano un processo biologico responsabile della comparsa di rinite allergica, importante fattore di rischio dell'asma e dei sintomi respiratori tipici dell'asma: il respiro sibilante, il senso di costrizione toracica e la difficoltà respiratoria. L'asma allergica deve essere quindi trattata in primo luogo come qualsiasi altra forma di allergia, ossia cercando di evitare il contatto diretto con l'allergene al quale si è sensibilizzati.

Gli allergeni si dividono in stagionali (*Graminacee*, *Ambrosia*, *Urticacee*, *Compositae*, *Cupressacee*, altre piante ad alto fusto, etc.) e perenni (*Dermatophagoides pteronyssinus* e *farinae*, *Micofiti*, *Alternaria tenuis*, *Cladosporium*, derivati epidermici di animali domestici etc.).

Per quanto riguarda gli acari appartenenti alla specie *Dermatophagoides farinae* e *pteronyssinus* prevalentemente presenti nell'ambiente domestico, si può più facilmente prevenire la sintomatologia asmatica, adottando misure

igieniche per ridurre la proliferazione di acari e muffe nell'ambiente di vita ma diventa più complesso evitare il contatto diretto con l'allergene al quale si è sensibilizzati negli ambienti esterni.

Si rende pertanto sempre più utile porre maggiore attenzione ai problemi ambientali prodotti dalle particelle d'origine biologica e artificiale che, disperse in atmosfera, determinano la costituzione di un cosiddetto "aerosol biologico" che può essere causa etiologica di malattia anche grave a carico della popolazione allergica.

Le allergie non risparmiano alcuna fascia d'età ma incidono più pesantemente sui bambini che più frequentemente vengono esposti agli allergeni frequentando parchi e giardini urbani.

Inoltre, la natura perenne e ubiquitaria di alcuni allergeni rende però quasi impossibile evitare il contatto con tali sostanze costringendo a ricorrere al trattamento sintomatico con l'uso di farmaci specificamente rivolti al controllo del broncospasmo e dell'iperreattività delle vie respiratorie e alla riduzione dell'infiammazione bronchiale per prevenire attacchi d'asma che, seppur fortunatamente in un ►►



► numero basso di casi, posso-
no portare al decesso del pa-
ziente allergico ed asmatico.

Il progetto

Da queste premesse e dal-
la sinergia delle Associazioni
Ari-AAA3 e Respiriamo In-
sieme, è nato il progetto *Health
Green in the city*.

L'obiettivo che ci siamo
posti è quello di provare a
promuovere e sostenere la
progettazione di aree ver-
di pubbliche che tengano in
maggior conto le piante che
ivi vi verranno poste e con-
seguentemente tenendo in
maggior conto anche la pre-
venzione della salute della
popolazione allergica.

Con questo progetto si
vorrebbe tentare di promuo-
vere una biodiversità che cer-
chi di mantenere equilibrio
nell'ecosistema urbano limi-
tando però la concentrazione
pollinica, prediligendo l'in-
troduzione di specie vegetali
meno pericolose per la salute
dei cittadini rispetto a quelle
presenti oggi nei parchi delle
nostre città.

Il progetto vedrebbe coin-
volti studenti delle Facoltà
Universitarie di Allergologia,

Aerobiologia e Botanica, Co-
muni di grandi aree urbane,
Società Scientifiche e le no-
stre associazioni di pazien-
ti (oltre ad associazioni di
pazienti con cui già sovente
collaboriamo che eventual-
mente sottoscriveranno un
accordo di collaborazione).

Gli studenti, dopo aver scel-
to una o più piazze o parchi
della città, fotografano detta-
gliatamente lo stato architetto-
nico e la popolazione botanica
originale del sito che intendo-
no sviluppare, realizzando un
possibile prospetto di sostitu-
zione delle piante presenti con
specie non allergizzanti.

I prospetti verranno quin-
di inviati alle associazioni di
pazienti che, in collaborazio-
ne con la società scientifica e
rappresentanza delle ammi-
nistrazioni locali valuteranno
tutti i progetti, selezionando i
3 migliori, che verranno pre-
miati con una borsa di studio
diversificata in base al posi-
zionamento in classifica.

La premiazione potrebbe
essere programmata durante
un convegno su asma ed al-
lergia da realizzarsi in colla-
borazione anche dei partner
coinvolti nel progetto *Health*

Green in the city.

Durante il Convegno si po-
trebbero realizzare, proprio
partendo dalla valenza infor-
mativa, preventiva ed edu-
cativa del progetto sul tema
delle allergie respiratorie ai
pollini aero dispersi, specifi-
che sezioni aperte alla popo-
lazione allergica ed asmatica
con l'obiettivo di informare
e promuovere un confronto
diretto tra i pazienti e i vari
partner sugli sforzi compiuti
per migliorare la loro qualità
di vita anche alla luce delle
nuove recenti opportunità
di accedere a terapie perso-
nalizzate.

Le nostre associazioni che,
grazie alla propria intensa at-
tività al servizio dei pazienti
affetti da allergie e asma per
tutarne i diritti, garantire
loro le migliori cure e una
convivenza sociale non di-
scriminata, hanno numerosi
contatti con le istituzioni ed
amministrazioni locali, che
verranno coinvolte mediante
richiesta di patrocinio, a con-
clusione del convegno, cia-
scuna sul proprio territorio di
riferimento, si faranno porta-
voce dei prospetti vincenti
cercando di farli realizzare
dall'amministrazione comu-
nale attraverso il contributo
del terzo settore della città
vincente, oppure potrebbero
essere coinvolti gli enti pub-
blici mediante richiesta e con-
cessione di patrocinio. ■

Daniela Gaeta

Presidente

Ari-AAA3

Simona Barbaglia

Presidente

Respiriamo Insieme

Pazienti in prima linea



FIMARP Onlus, la Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, nasce nel dicembre del 2016 dalla volontà di alcune associazioni italiane che da anni si occupano di malattie polmonari rare e in particolare di IPF - Fibrosi Polmonare Idiopatica. Sono la grande condivisione degli obiettivi e la passione dei vari soggetti ad aver permesso a tutti gli attori coinvolti di porre le basi per una Federazione con grandi capacità e potenzialità. Un unico, grande coro per dare una voce più forte ai pazienti delle patologie rare polmonari. Ciascuna associazione del resto ha in sé peculiarità specifiche tali da portare un “patrimonio” di grande professionalità e competenza, sotto tutti gli aspetti, sia quelli tecnico scientifici sia quelli umani, così da permetterci di superare le riserve sulla rappresentatività delle associazioni stesse. FIMARP nasce dalla necessità di creare un legame forte tra le varie associazioni che sul territorio

italiano si confrontano con le malattie rare polmonari, rivolgendo particolare attenzione alla fibrosi polmonare idiopatica per essere voce unica dei pazienti non solo in Italia ma anche in Europa. Ognuno di tali organismi si impegna da tempo a promuovere iniziative per sensibilizzare la comunità scientifica su diagnosi e ricerca e per supportare i pazienti, con azioni dirette e indirette, creando percorsi specifici di sostegno.

Oggi si sente sempre più di frequente la frase “il paziente al centro”, che spesso è solo retorica, poiché nella maggioranza delle attività scientifiche e politiche ne è coinvolto solo marginalmente o alla fine del percorso decisionale. È il momento di dire NO. La FIMARP vuole cambiare le cose e questo modo di procedere: il paziente, tramite le sue associazioni, deve poter partecipare in prima linea, in modo attivo e costruttivo, ai percorsi di ricerca e decisionalità sanitaria. Perché? Semplice: ne va della sua stessa vita. La FIMARP vuole impegnarsi nella ricerca di soluzioni per le varie problematiche relative alle malattie rare polmonari, da presentare agli organi competenti e a chi decide in politica. E lo intende fare avvalendosi di un comitato scientifico con nomi di rilevanza nazionale,

con i quali preparare progetti di ricerca scientifica, al fine di essere un valido mezzo di collaborazione. Insieme si può e si deve vincere.

FIMARP Onlus porta avanti progetti indirizzati a tre grandi finalità:

- ▶ fare informazione: parliamo di patologie rare, spesso sconosciute all'opinione pubblica; è necessario farle conoscere, far conoscere le problematiche ad esse correlate, far capire le difficoltà quotidiane di pazienti e familiari troppo spesso costretti a lottare contro patologie infauste in solitudine;
- ▶ parlare di donazione degli organi e di trapianto, unica speranza vera per molti di questi pazienti di tornare a una vita normale. Lo sport, la musica, il teatro possono essere veicoli per arrivare a dare voce, visibilità e dignità a queste persone-pazienti; per farle uscire dal buio in cui sono relegate in quanto pazienti rari. Nascono così iniziative come *Music for Breath, Fitness for Breath* (www.fitnessforbreath.it) e altre che verranno;
- ▶ contribuire a stimolare e sostenere la ricerca scientifica: FIMARP mira a essere un supporto e un partner per tutti coloro che si occupano di patologie rare e di ►►



- ricerca in questo ambito. È in fase avanzata un progetto per la creazione di uno strumento di raccolta dati che possa diventare un registro dei pazienti italiani e un valido strumento di lavoro quotidiano per clinici e ricercatori. Un altro progetto allo studio mira a conoscere e valutare le criticità del *caregiver* con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita sia del malato che dei familiari che lo assistono.
- Un Respiro di Speranza Onlus Monza;
- Unione Trapiantati Polmone Onlus Padova;
- Associazione Morgagni Malattie Polmonari Onlus Forlì;
- Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela Onlus Pistoia;
- Profondi Respiri Onlus Siena;
- Un Respiro di Speranza Onlus Roma;
- RespiRare Onlus Napoli;
- RespiRare Onlus Catania. ■

Fabrizio Andreotti
Presidente FIMARP

Si terrà a Pistoia il prossimo 22 e 23 settembre la **Prima Giornata Italiana dei Pazienti IPF e Malattie Polmonari Rare**. Evento clou di *Fitness for Breath 2018* che metterà assieme Musica, Sport e Cultura con l'intervento di medici, associazioni pazienti italiane ed europee, che si concluderà con il concerto *Music for Breath* in memoria del Presidente Alessandro Giordani.

I soci attuali di FIMARP sono 8 e coprono buona parte del territorio nazionale, altre realtà stanno aderendo alla Federazione che mira a essere presente capillarmente in tutta Italia entro il 2020. Attualmente sono regolarmente iscritte a FIMARP Onlus le seguenti realtà locali, in ordine geografico da nord a sud:

Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari - FIMARP Onlus

Via della Sforzesca, 1 – 00185 Roma
Tel. +39 335 6365602 - 393 4414156
fimarp.onlus@gmail.com - presidente@fimarp.it
www.fimarp.it

#a18annipuoi, campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi sulla donazione di organi



LIFC

Lega Italiana
Fibrosi Cistica

ONLUS

Sensibilizzare soprattutto i ragazzi a partire dai 18 anni su un tema spesso temuto come un tabù e poco discusso sia all'interno delle famiglie che dalle Istituzioni stesse, è l'obiettivo della campagna di comunicazione sociale, *#a18annipuoi*, promossa dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus-LIFC. Spesso infatti, i giovani non sanno che al compimento della maggiore età possono esprimere il proprio consenso alla donazione di organi, contestualmente al rilascio o rinnovo della carta d'identità, contribuendo così ad aumentare il *pool* di donatori disponibili.

A supporto delle attività di sensibilizzazione è attiva la raccolta fondi per aiutare LIFC a donare una nuova vita a chi è in attesa di trapianto di polmone, grazie alla fornitura di un sistema porta-

tile di perfusione d'organo a temperatura fisiologica: *Organ Care System* – OCS. «Un macchinario che una volta prelevato l'organo dal donatore, consente di mantenerlo per un lungo periodo in una condizione normotermica, più fisiologica possibile. Consente inoltre di raggiungere il Centro dove verrà impiantato, anche se a lunga distanza, limitando i danni legati al freddo e all'ischemia fredda prolungata» spiega Lorenzo Rosso, Professore Associato di Chirurgia Toracica presso l'Università degli Studi di Milano.

Per sostenere il progetto basta collegarsi al sito www.fibrosicistica.it/donazioni e scegliere una delle modalità indicate.

Dal 2015 al 2017 grazie alle campagne di comunicazione sociale e alla sensibilità del pubblico, LIFC ha raccolto fondi per più di 130.000 euro destinati al sostegno e alla fornitura di dispositivi e materiali per l'implementazione della tecnica *Ex Vivo Lung Perfusion*.

Attualmente oltre 350 persone sono in lista di attesa per il trapianto di polmone,

l'unica possibilità nei casi di insufficienza respiratoria grave. I tempi di permanenza in lista sono in media di 2,5 anni e, purtroppo, l'8,6% dei pazienti in lista non arriva al trapianto (Centro Nazionale Trapianti, attività di donazione al 31 dicembre 2017).

«Applicare questa nuova tecnica alla complessa realtà geografica ed organizzativa italiana permette di aumentare il numero di organi trapiantabili e di ridurre i tempi di attesa in lista. Sono questi gli obiettivi di questa campagna che corona un triennio di impegno sul tema da parte della nostra Associazione» afferma Gianna Puppo Fornaro, Presidente della Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus. «Un progetto del quale beneficeranno non solo le persone con fibrosi cistica ma tutti i pazienti con insufficienza respiratoria grave».

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

La Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus - LIFC è l'Associazione di pazienti nata più di 30 anni fa grazie alla forza di volontà di gruppi di geni- ➤

► tori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di famiglie e pazienti per migliorare le cure disponibili, le opportunità sociali, i diritti e la qualità di vita di ogni persona colpita da fibrosi cistica, la malattia genetica grave più diffusa. LIFC sostiene inoltre programmi di ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi.

La fibrosi cistica

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa. Danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e quello digerente. Cronica e degenerativa, è una malattia multiorgano che colpisce indifferentemente maschi e femmine. Ha come effetto principale il progressivo deterioramento della funzionalità polmonare e pregiudica seriamente la qualità della vita di chi ne è affetto, costringendo i pazienti a cure costanti e per tutta la vita.

Si può manifestare in modi e tempi diversi da paziente a paziente. Una diagnosi pre-

cocce permette di intraprendere, il prima possibile, tutti i trattamenti terapeutici in grado di prevenire le complicanze della malattia e si associa a una prognosi più favorevole.

Dipende dal malfunzionamento o dall'assenza della proteina CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*), che determina la produzione di muco eccessivamente denso, che chiude i bronchi e porta a infezioni respiratorie ripetute, ostruisce il pancreas e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, di conseguenza i cibi non possono essere digeriti e assimilati.

Incidenza della fibrosi cistica

La fibrosi cistica viene trasmessa da entrambi i genitori proprio come si trasmette il colore degli occhi o dei capelli. Il bambino che eredita due copie mutate del gene CFTR, una da ciascun genitore, nasce affetto da FC. I genitori che hanno solamente una copia alterata del gene CFTR sono portatori sani e non evidenziano alcun sin-

tomo della malattia. La frequenza dei portatori sani del gene CFTR mutato, in Italia e nel mondo occidentale, è di circa 1 ogni 25/26 persone. Quando due genitori portatori sani hanno un figlio, esiste 1 probabilità su 4 che il bambino nasca con FC.

Si stima che, in Italia, 1 bambino su 2500 nasca affetto da FC (circa 200 nuovi casi all'anno).

Esiste una cura per la FC?

La terapia di questa malattia ha avuto negli ultimi anni un notevole sviluppo. Infatti, accanto ad una terapia dei sintomi adesso si comincia a disporre di terapie personalizzate che curano il difetto di base in alcune forme geniche di FC e si spera che, entro alcuni anni, tutte le mutazioni genetiche saranno curabili.

Per pazienti affetti da insufficienza respiratoria in stadio terminale, il trapianto di polmone è diventato il trattamento standard, con un costante aumento del numero delle procedure ogni anno. Purtroppo tale richiesta non riesce comunque ad essere soddisfatta completamente ►►

Dare la vita a un essere umano è una cosa bellissima e lo possono fare tutti.

A 18 anni firma all'anagrafe il consenso per diventare donatore di organi.



#a18annipuoi





Pathdoc

► e la conseguenza più immediata è un tasso di mortalità in lista di attesa del 10% circa in Italia. I fattori limitanti sono la scarsità di donatori in termini assoluti e la bassa percentuale di donatori che hanno polmoni che raggiungono i criteri di trapiantabilità, circa il 15-20%.

Il numero di trapianti di polmone in Italia, nel 2017, è rimasto sostanzialmente stabile, passando dai 147 trapianti del 2016 a 144. Stabile

anche il numero di pazienti iscritti in lista per il trapianto di polmoni: al 31 dicembre 2017 erano 354, di cui circa il 30% affetti da fibrosi cistica (Fonte dati: *Report 2017 Centro Nazionale Trapianti*).

Queste criticità hanno spin-

to la Lega Italiana Fibrosi Cistica ad occuparsi con continuità dei trapianti di polmone, con l'obiettivo di ridurre i tempi delle liste di attesa. ■

Serena Massucci
Lega Italiana Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus - LIFC

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

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

Tutti hanno il diritto di giocare!



Dal 2017 l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) sostiene *Giocando si impara*, un progetto che si propone di difendere il diritto al gioco - sancito dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e dalla Convenzione Onu sui diritti del fanciullo - anche per i bambini con disabilità, attraverso la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali.

Negli oltre 8.000 comuni italiani, solo poco più di 350 hanno parchi inclusivi e/o parchi che al proprio interno prevedono almeno una giostra adatta anche a bambini con disabilità: una percentuale che non arriva al 5% della copertura nazionale. In Italia su questo tema non esiste una normativa di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche e le iniziative sono lasciate all'intra-



prendenza di amministrazioni pubbliche o di privati sensibili al problema.

Avere giochi e aree gioco alla portata di tutti i bambini significa far crescere la comunità e la società perché giocare insieme permette di fare amicizia, maturare affetti e crescere come adulti consapevoli. Inoltre, giocare all'aperto, al parco o in un'area verde, permette di sperimentarsi nel proprio corpo e sviluppare la propria autonomia, indispensabile per sentirsi ed essere liberi e sviluppare l'autostima e il rispetto per sé stessi e gli altri.

Le tappe del progetto

Da aprile del 2018 *Giocando si impara* entra nella sua fase attuativa: i fondi, che sono stati raccolti grazie alla Giornata Nazionale UILDM 2017, stanno finanziando e finanzieranno l'acquisto e l'installazione di giostre e giochi accessibili e fruibili a tutti, nei parchi di alcuni comuni italiani.

Nei Giardini Indro Montanelli di Milano il 21 aprile è stato inaugurato un parco giochi, accessibile e inclusivo. In questo caso si tratta di un percorso progettuale condiviso tra varie realtà del panorama milanese: il Co- ►►

► mitato Promotore della Fondazione di Comunità Milano, Fondazione Cariplo, con il patrocinio del Comune di Milano e la collaborazione di associazioni che hanno contribuito all'ideazione e alla realizzazione del progetto.

In particolare, UILDM ha dato un sostegno sia in termini economici che di partecipazione alla progettazione del parco giochi: un nuovo spazio, senza barriere architettoniche dove anche chi è in carrozzina può giocare come e con gli altri bambini.

Dopo Milano, la collaborazione con il Comune di Arezzo ha portato all'inaugurazione, venerdì 4 maggio, di un'altalena accessibile a bambini in carrozzina, con il suo pavimento smorza cadute e 2 pannelli ludici sensoriali.

Seguiranno nel corso dell'anno altre installazioni di giochi inclusivi a Moniga del Garda (BS), Omegna (VB), Pietrasanta (LU), Vicenza dove le amministrazioni comunali hanno accolto il progetto con grande entusiasmo. A questi comuni se ne aggiungeranno altri.

Inoltre UILDM ha da poco avviato una collaborazione con Esselunga: dal 16 aprile al 14 ottobre 2018 l'associazione entra nel Catalogo Fidaty di Esselunga. Con 500 punti Fidaty, Esselunga devolverà 10 euro a UILDM come contributo per continuare a sostenere *Giocando si impara* garantendo la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini. ■

Alessandra Piva
Ufficio Stampa UILDM



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

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

IPF, l'importanza di informare e supportare i pazienti e le loro famiglie



La diagnosi di Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) arriva in genere in modo del tutto inaspettato poiché c'è ancora una scarsa conoscenza della patologia. Se ne parla molto poco nei programmi di divulgazione scientifica e d'intrattenimento generalista che spesso rappresentano l'unica forma di aggiornamento.

Pertanto quasi sempre coglie di sorpresa se non addirittura sembra anche meno infausta di una diagnosi di tumore al polmone. Purtroppo con il tempo ci si rende conto che, se nel caso del tumore al polmone ci possono essere possibilità di completa guarigione, nel caso dell'IPF sono ridotte e soggette soltanto a un'ipotesi di trapianto.

Proprio per la scarsa informazione rispetto a questa malattia, il paziente si trova spesso a essere disorientato e sorpreso dalla diagnosi. Il primo passo per intraprendere un percorso efficace poggia quindi sulla corretta ed esaustiva informazione rispetto all'andamento della malattia e sulla dinamica conservativa del trattamento

farmacologico. Il paziente infatti, non notando miglioramenti nel breve termine, potrebbe essere scoraggiato nel bilancio tra l'assunzione dei farmaci in confronto ai relativi effetti collaterali. Inoltre le restrizioni che conseguono alla diagnosi generano nella gran parte dei casi reazioni di negazione, sottovalutazione o un sentimento di scoraggiamento e depressione. Questa dinamica rende ulteriormente difficile l'adesione al trattamento.

Quindi, in questo quadro di difficoltà, l'associazione, con il contributo non condizionato della casa farmaceutica Roche, ha promosso la strutturazione di un momento informativo approfondito rispetto alla malattia e di uno spazio di ascolto e supporto per chi si trova ad affrontare questa diagnosi, ponendo l'accento anche sulle

dinamiche emotive e cognitive necessariamente coinvolte.

L'intervento di natura psicologica è stato pensato come un valore aggiunto al trattamento, al fine di supportare il paziente e incrementarne il coinvolgimento nel proprio processo di cura. Un ulteriore *focus* è stato posto sulla figura dei *caregiver*, i quali vivono insieme al paziente un profondo mutamento di assetto personale e familiare. In questo caso lo scopo è sostenere e accompagnare chi è accanto al malato nella sua quotidianità, fornendogli, nel contempo, la possibilità di elaborare il cambiamento di equilibrio di una nuova fase di vita. ■

Rosa Ioren Napoli
Presidente Un Respiro
di Speranza

Filippo Benedetti
Psicologo

Un Respiro di Speranza Onlus

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

Dalla sensibilizzazione al supporto: i programmi di WALCE Onlus



Novembre è stato dichiarato dalla GLCC (*Global Lung Cancer Coalition*) Mese mondiale di sensibilizzazione del tumore al polmone, e in quest'occasione l'Associazione WALCE Onlus (*Women Against Lung Cancer in Europe* ovvero Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) organizza numerose iniziative, tra cui *Come star meglio con un trucco*: da otto anni, in questo mese, in collaborazione con diversi Servizi di Oncologia in Italia (e altre città europee), vengono realizzati laboratori di *make-up* gratuiti dedicati a donne di tutte le età che abbiano eseguito o stiano effettuando cure chemio e/o

radioterapiche o con farmaci biologici. Il laboratorio ha diverse finalità tra cui: offrire alle partecipanti la possibilità di riconquistare, in un momento di fragilità e insicurezza, la propria femminilità, autostima e benessere, sensibilizzare la popolazione nei confronti della patologia oncologica del torace e iniziare altre Strutture oncologiche italiane a questo tipo di attività.

Nell'ambito dei programmi di supporto dedicati a pazienti e familiari, WALCE propone anche: corsi di *Mindfulness* (discipline che hanno l'obiettivo di rafforzare le risorse interne ed esterne della persona, acquisendo maggiore fiducia in se stessi); le apprezzate lezioni di cucina realizzate in collaborazione con Giovanni Allegro, noto chef emiliano "trapiantato" in Piemonte, specializzato in cucina naturale; corsi di tecniche di

rilassamento e un innovativo laboratorio pratico di arteterapia; incontri sulla comunicazione della malattia oncologica a figli minori quando uno dei genitori ne sia affetto: un'iniziativa giunta quest'anno alla sua terza edizione, condotta dalla psiconcologa e membro del Consiglio direttivo di WALCE, dott.ssa Maria Vittoria Pacchiana.

Un Giorno Saprà: quando l'awareness incontra lo storytelling

In Italia, ogni anno, 5.000 donne in età fertile ricevono una diagnosi di tumore. L'evento, già di per sé traumatico, va quindi ad aggiungersi, per molte di loro, allo sconcertante pensiero di dover dire addio alla maternità, considerando automatica la corrispondenza tra il sottoporsi a un trattamento oncologico e l'assoluta preclusione della ►►





► possibilità di diventare madri.

Partendo da questo contesto, WALCE ha voluto promuovere *Un giorno saprai. Oltre la malattia, mamme coraggiose*: un libro che è prima di tutto un progetto di *storytelling*, che raccoglie quattro testimonianze sui temi della fertilità e della genitorialità in oncologia, e che vede protagoniste figure differenti (medici e pazienti).

Ideato e scritto dalla regista e sceneggiatrice Manuela Jael Procaccia, magistralmente illustrato dall'artista Monica Zani e pubblicato da Carthusia Edizioni, il volume è dedicato a chi nella vita si ritrova ad affrontare la malattia tumorale unitamente al desiderio di diventare genitore, con l'intento di debellare alcuni luoghi comuni sul cancro, visto come impedimento alla procreazione, riportando lo stretto rapporto medico/paziente e le forti sensazioni che hanno accompagnato queste esperienze. Una riflessione, attraverso i racconti, sul tempo della (e nella) vita e sul legame/conflitto tra speranza e volitività.

La parte narrativa è completata da un'appendice tecnico-

scientifica, che approfondisce temi specifici, quali gli effetti dei trattamenti chemio/radioterapici sulla fertilità e le relative tecniche di preservazione, le terapie antitumorali in gravidanza e le leggi sull'adozione

con riferimento specifico al contesto trattato. ■

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



ERS

INTERNATIONAL CONGRESS 2018

PARIS France, 15-19 September

World Village
Wednesday 19th September
10.30/11.00 AM

Italian experience of pathology registries

Speakers

Prof. Venerino Poletti

Dr. Adriano Vaghi

*for an European vision of Italian
scientific research projects*



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	>5-10	>10-30	>30
Compositae Ambrosia	0-1	1-5	>5-25	>25	>25
Corylaceae	0-1	1-10	>10-50	>50	>50
Cupressaceae	0-1	1-30	>30-90	>90	>90
Gramineae	0-1	1-10	>10-30	>30	>30
Urticaceae	0-1	1-5	>5-25	>25	>25
Urticaceae	0-1	1-20	>20-70	>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

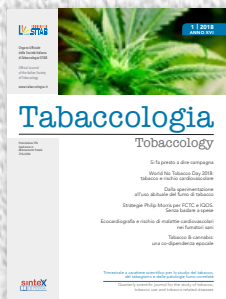
editoria@sintexservizi.it



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

