

Finalmente riprende l'anno
scolastico pag. 9

È online la mostra fotografica
"Dammi la mano" pag. 15

Pazienti partecipi,
risorsa collettiva pag. 18

RESPIRO

ANNO XIII
N° 51

AUTUNNO
2020

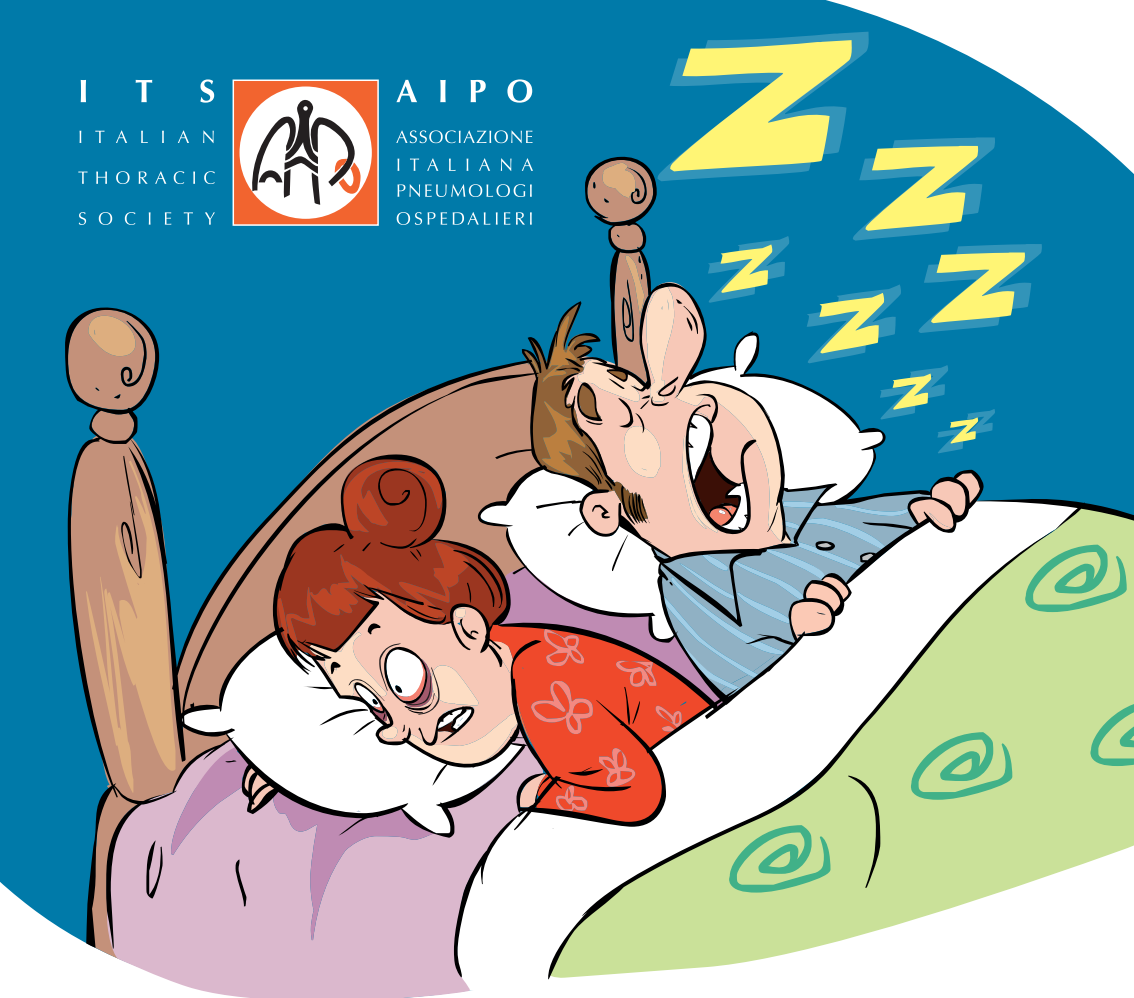
TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

DISTRESS PSICOLOGICO E
CAMBIAMENTI DELLA ROUTINE
DURANTE LA QUARANTENA

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



CAMPIONE DI APNEE NOTTURNE?

RIVOLGITI AD UN ESPERTO

Trovalo sul Registro Nazionale



ESPERTI IN DISTURBI RESPIRATORI NEL SONNO

I nostri esperti sono presenti su tutto il territorio nazionale e hanno seguito un percorso formativo per i pazienti adulti affetti da disturbi respiratori nel sonno che si è concluso con il conseguimento della Certificazione AIPO-ITS.

N° 51

AUTUNNO 2020

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico

Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Filippo Andò (ME)

Germano Bettoncelli (BS)

Caterina Bucca (TO)

Antonella Caminati (MI)

Salvatore Cazzato (AN)

Marcello Cellini (FE)

Cristina Cinti (BO)

Gennaro D'Amato (NA)

Francesco de Blasio (NA)

Marco Dottorini (PG)

Stefania La Grutta (PA)

Alfredo 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 66790460

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

Mirka Pulga

mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66790460

direzione@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

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

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

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

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

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

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

Chiuso in Redazione nel mese di settembre 2020

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIRONews



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

Tumori, la storia di Andrea Spinelli: camminare mi ha salvato

La voce dei pazienti | 21 Settembre 2020 | Vitea: 47



Andrea Spinelli, 47 anni, dal giorno in cui ha saputo che un tumore alla testa del pancreas se lo sarebbe portato via ha deciso di reagire camminando.



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Scuola, per ripartire alla grande | C. Finotti

Gli articoli

09

Finalmente riprende l'anno scolastico.

È giunto il momento di ripensare la mobilità cittadina | C. Micheletto

Il nuovo paradigma del dolore cronico:

la disabilità dolorosa | A. Cuomo

È online la mostra fotografica "Dammi la mano"

organizzata da Europa Donna Italia | R. D'Antona

Pazienti partecipi, risorsa collettiva | G. Adamo

Distress psicologico e cambiamenti della routine durante la quarantena:

interviste agli alunni milanesi | M. Bonati, G. Segre

Come agiscono i farmaci antiasmatici? Intervista a cura di Pazienti.it

alla Dott.ssa Elisabetta Ciccolella, farmacista | Pazienti.it

Cultura

26

Alberto Sordi.

Ha cento anni il più amato degli italiani | A. Schiavulli

La voce dei pazienti

29

Raccomandazioni per strutture sanitarie
con centri latex safe | M. Bianchi

Salvare il Forlanini | S. D'Antonio

Pedalando l'Italia senza perdere un respiro
arriva in Sardegna | G. Solano

La Giornata Nazionale sulla SLA e il progetto
4 ruote e una carrozza | M. Mauro

Il 5 e 6 settembre 2020 Forlì è stata capitale nazionale
del Respiro guardando l'Europa

Grande partecipazione e tanti consensi per Not(t)e di Respiri
e la Giornata del Respiro | M. Buccioli, S. Pavanello, F. Andreotti

Respiriamo Insieme Community
community.respiriamoinsieme.org | S. Barbaglia

Vogliamo continuare insieme a te
La Giornata Nazionale UILDM 2020 | A. Piva

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



A IPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



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

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



DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



Scuola, per ripartire alla grande

Chiara Finotti



Nelle ultime settimane l'Italia si trova ad affrontare una delle sfide più ambiziose: 8,5 milioni di bambini e ragazzi sono tornati ai banchi di scuola. Gli occhi di tutti sono puntati sulla ripresa delle attività scolastiche in presenza. Ci chiediamo: aumenteranno i contagi? Saremo costretti a un secondo *lockdown*?

Fra le cose che abbiamo riscoperto in questi difficili mesi trascorsi vi è certamente il valore della scuola, del diritto all'istruzione. Quante volte la scuola è stata dimenticata anche da chi avrebbe dovuto salvaguardarla? Prima dell'emergenza sanitaria gli stessi decisori politici si mostravano poco interessati a supportare e promuovere in maniera adeguata il sistema scolastico. La scuola rappresenta invece un'esperienza umana unica e

insostituibile. Nessun collegamento a distanza potrà mai sostituire la relazione alunno-insegnante. Non dimentichiamo infatti che non si può né insegnare né apprendere al di fuori di una relazione umana.

Ed è a scuola che si impara ad apprezzare la bellezza di un'opera d'arte, sia essa un dipinto, una poesia o una sinfonia, così come è proprio lì che si sviluppano e consolidano gli strumenti che ci consentono di interpretare e comprendere la realtà per poi saperla affrontare. Mi ha colpita la storia di Marisa Leonzio che oggi ha 60 anni. Nell'anno scolastico 1957-1958 frequentava la quarta elementare a Nibbiaia, frazione di Rosignano Marittimo in provincia di Livorno. Nel dicembre di quell'anno la sua maestra chiese agli alunni di scrivere una lettera alla Be-

Coordinamento di Redazione





► fana nella quale esprimessero quali regali avrebbero voluto ricevere in occasione delle feste natalizie. I compagni chiesero giocattoli e bambole. Marisa invece chiese in dono un ponte sul torrente Chioma. La bambina infatti, per raggiungere la scuola che distava tre chilometri da casa, affrontava ogni giorno un percorso a piedi di circa un'ora e mezza all'andata e altrettanto al ritorno e, mancando un ponte sul torrente, era costretta ad attraversarlo a guado. Cosa semplice durante i mesi estivi ma molto più complessa durante quelli autunnali e invernali quando in suo soccorso arrivava il padre che la trasportava portandola sulle spalle. Quando l'acqua era troppo alta era impossibile raggiungere la scuola. L'allora direttore del Circolo didattico del comune di Rosignano rimase colpito dalla lettera della bambina e la pubblicò sul giornale scolastico. Da lì a poco i giornali locali la ripresero e la lettera

fece il giro del mondo fino ad arrivare negli Stati Uniti dove un dirigente della casa cinematografica Columbia, che stava per lanciare nel mondo il film "Il ponte sul fiume Kwai", chiese il permesso al comune di Rosignano di costruire un ponte sul torrente Chioma identico a quello del film per regalarlo a Marisa Leonzio. In breve tempo fu costruito un ponte di legno lungo 16 metri e largo 5 e il 19 gennaio 1958 si tenne la cerimonia di consegna di questo insolito dono all'alunna di Nibbiaia. All'evento erano presenti il sindaco di Rosignano con la fascia tricolore, il provveditore agli studi della provincia di Livorno, alcuni dirigenti della Columbia, numerosi giornalisti dei quotidiani nazionali e quasi tutti gli abitanti di Nibbiaia. Ancora oggi Marisa ricorda che mentre attraversava il ponte molti di loro piangevano e lei, a quel tempo, non riuscì a capire perché. «Solo qualche anno

dopo – dice – ho capito il significato di quelle lacrime». Oggi Marisa fa la nonna e racconta la sua storia come monito ai giovani perché comprendano l'importanza della scuola e sappiano lottare come ha fatto lei per sostenerla e per salvaguardare il diritto all'istruzione.

Buon inizio di anno scolastico a tutti. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Finalmente riprende l'anno scolastico. È giunto il momento di ripensare la mobilità cittadina

Claudio Micheletto



Inizia la scuola: usiamo la bicicletta

Dopo un lungo *lockdown* riapre finalmente la scuola. La riapertura avviene in un momento di bassa epidemia da coronavirus, anche se la riapertura estiva ha fatto crescere leggermente i numeri dei positivi e dei ricoverati per COVID-19. Durante l'estate, da parte degli esperti, c'è stato tempo di analizzare i numeri dell'epidemia primaverile e soprattutto di trarre delle soluzioni utili. Innanzitutto emerge chiaramente in tutto il mondo che in età scolare è quasi impossibile contrarre una seria infezione: il numero dei ricoverati sotto i 18 anni per una polmonite interstiziale è pressoché inesistente. I ragazzi, in particolare gli adolescenti, possono però, in caso di positività, fare da vettori nei confronti di inse-

gnanti, genitori e nonni. Per questo il Comitato Tecnico Scientifico (CTS) ha emanato alcune norme per riprendere l'attività scolastica, allo scopo di contenere il rischio di propagare l'infezione.

Il rischio zero non esiste, ma se tutti fanno la loro parte con coscienza e responsabilità l'attività scolastica può riprendere in tranquillità.

Il primo problema che si pone è quello del trasporto, basti pensare negli anni precedenti al sovra-affollamento dei mezzi di trasporto. Per questo sono state approvate delle linee guida nazionali, che prevedono capienza massima all'80% su bus e metro, separatori mobili tra sedili e *dispenser* a bordo di ogni mezzo per sanificare le mani. Ulteriori indicazioni riguardano la garanzia di un efficace ricambio dell'aria e regole "ferree" per la salita e la discesa dai mezzi. Secondo

le *Linee guida del trasporto pubblico* del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti (MIT), queste sono le principali novità "per aumentare la capienza dei mezzi pubblici in condizioni di sicurezza, per favorire la ripresa ordinata dell'attività scolastica, economica e culturale del Paese".

"A bordo dei mezzi pubblici del trasporto locale, dei mezzi del trasporto ferroviario regionale e degli scuolabus del trasporto scolastico dedicato è consentito, in considerazione delle evidenze scientifiche sull'assunto dei tempi di permanenza medi dei passeggeri indicati dai dati disponibili, un coefficiente di riempimento non superiore all'80%, prevedendo una maggiore riduzione dei posti in piedi rispetto a quelli seduti". La capacità di riempimento potrà essere portata oltre il limite previsto in caso di percorsi brevi, della ►►

▶ durata massima di 15 minuti, e nel caso in cui sui mezzi sia garantito un ricambio di aria e un suo filtraggio attraverso idonei strumenti di aerazione che siano preventivamente autorizzati dal Comitato Tecnico Scientifico.

Mascherine ma distanziamento non necessario con i congiunti

Sui mezzi si dovrà viaggiare con la mascherina e mantenendo il distanziamento di un metro; la regola della distanza non vale “quando si tratti di persone che vivono nella stessa unità abitativa, nonché tra i congiunti e le persone che intrattengono rapporti interpersonali stabili”. In presenza di contestazioni, gli eventuali conviventi potranno dare garanzie attraverso un’auto-dichiarazione. Le linee guida prevedono inoltre la misura-

zione della febbre a casa degli studenti prima della salita sul mezzo di trasporto scolastico e “l’assoluto divieto di far salire sul mezzo dedicato gli alunni in caso di alterazione febbrile o nel caso in cui siano stati in diretto contatto con persone affette da COVID-19 nei quattordici giorni precedenti”.

Le regole per la salita e la discesa, e i separatori

“La salita degli alunni avverrà garantendo un distanziamento di almeno un metro e avendo cura che gli alunni salgano sul mezzo in maniera ordinata, facendo salire il secondo passeggero dopo che il primo si sia seduto. Per la discesa si procederà uno per uno evitando contatti ravvicinati”. Al fine di aumentare l’indice di riempimento dei mezzi di trasporto, poi,

“potranno essere installati separatori removibili tra i sedili”. Il MIT sta lavorando a un accordo con l’Inail per individuare il materiale idoneo per consentire l’installazione di “separatori” tra una seduta e l’altra, “al fine di consentire un indice di riempimento dei mezzi pressoché totale. Le aziende di trasporto possono avviare forme autonome di individuazione di materiale idoneo da sottoporre alla certificazione sanitaria del CTS”.

Dispenser e informazioni agli utenti

Sulle metropolitane, sugli autobus e su tutti i mezzi di trasporto pubblico locale devono essere installati appositi *dispenser*, anche in maniera graduale a partire dai mezzi più affollati, per la distribuzione di soluzioni idroalcoliche per la frequente detersione delle mani. Vanno inoltre previsti dalle aziende di gestione del servizio forme di comunicazione, su ogni mezzo di trasporto, sul corretto utilizzo dei Dispositivi di Protezione Individuali.

Differenziazione orari e mobilità sostenibile

Secondo il documento diffuso dal MIT, “la differenziazione e il prolungamento degli orari di apertura degli uffici, degli esercizi commerciali, dei servizi pubblici e delle scuole di ogni ordine e grado è importante per modulare la mobilità dei lavoratori e prevenire conseguentemente i rischi di aggregazione connessi alla mobilità dei cittadini”. È raccomandata, quando pos- ▶▶



► sibile, l'incentivazione della mobilità sostenibile (biciclette, *e-bike*, ecc.). Inoltre, per aumentare le corse dei mezzi di trasporto, soprattutto durante le ore di punta, possono essere destinate ai servizi di linea per trasporto di persone anche le autovetture a uso di terzi attraverso procedure semplificate per l'affidamento dei servizi.

Prendiamo il buono dalla crisi sanitaria da COVID-19. Probabilmente è giunto il momento di ripensare la mobilità cittadina, è giunto il momento di riprendere la bicicletta e di evitare l'affollamento di macchine e SUV davanti alla scuola. Il modello è quello dei Paesi del Nord, che hanno delle percentuali altissime di studenti che usano la bicicletta, nonostante il tempo inclemente. Certo, il trasporto deve essere fatto in sicurezza. Dobbiamo richiedere piste ciclabili dove non si rischiano incidenti, è un nostro diritto. Ma la bicicletta rimane un'ottima soluzione, evita la diffusione del virus e consente il distanziamento. La bicicletta è il mezzo di trasporto ideale, consente un'attività fisica salutare e non logorante, un mezzo di trasporto non inquinante che permette un maggior contatto con la natura, un toccasana anche per l'umore. E non è mai troppo presto per iniziare: è bene educare fin da piccoli i nostri bambini ad amare la bicicletta.

Ai bambini pedalare fa particolarmente bene, per una serie di motivi: primo perché è un tipo di attività



fisica che non affatica le articolazioni, molto delicate in fase di crescita, secondo perché facendo movimento si rafforza il sistema immunitario e cardio-vascolare, ma migliora anche la capacità respiratoria. Andare in bicicletta aiuta poi i ragazzi a crescere tenendo una postura corretta e sviluppando anche prontezza di riflessi, agilità, senso dell'equilibrio, della velocità e delle distanze. Numerose poi anche le implicazioni psicologiche: la bici per il bambino rappresenta a tutti gli effetti il primo mezzo di trasporto che può "portare" da solo, e questa consapevolezza acuisce il suo senso di responsa-

bilità (nelle prime uscite con i genitori impara l'attenzione e le regole della strada) e la sua autostima, data da una maggior autonomia e dalle maggiori possibilità di socializzazione.

Iniziamo in serenità, un rischio zero non esiste, ma non lasciamoci paralizzare dalle polemiche e dalle mille eccezioni. Ciascuno di noi (insegnanti, genitori, alunni, medici) è chiamato a fare la sua parte, con responsabilità ma soprattutto con spirito costruttivo.

Buon anno scolastico. ■

claudio.micheletto@univr.it

Il nuovo paradigma del dolore cronico: la disabilità dolorosa

Arturo Cuomo



Il dolore è un'esperienza ubiquitaria e trasversale nella storia dell'essere umano: non c'è individuo, nella storia del mondo, che non abbia provato dolore almeno una volta nella vita, tanto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità lo identifica come uno dei maggiori problemi mondiali di salute pubblica.

L'International Association for the Study of Pain (IASP, 1979) definisce il dolore come "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata a danno tissutale in atto o potenziale o descritta in termini di danno".

Come si evince da questa definizione, universalmente accettata, il dolore dell'essere

umano ha due componenti: la componente "sensoriale", ovvero il dolore fisico vero e proprio, correlato alla nocicezione, cioè all'attivazione, in conseguenza di uno stimolo doloroso, di vie nervose specifiche che trasportano tale percezione al Sistema Nervoso Centrale (SNC) e quella "emozionale". Molto spesso si tende ad identificare la componente emozionale come un corollario del dolore fisico, per lo più dandole il significato di una modificazione dello stato psicologico quasi del tutto "naturale" in persone provate dalla percezione di dolore fisico ("ha sempre dolore, è normale che sia un po' depresso...").

Gli studi di neurofisiopatologia degli ultimi anni hanno dimostrato che la componente emozionale del dolore, che si esprime con alterazione dello stato psico-emotivo (ansia, depressione, paura, insonnia, tendenza a rimuginare, catastrofismo), del comportamento, talora con deficit cognitivi, è da correlarsi all'attivazione, in

conseguenza dello stimolo doloroso, di vie nervose specifiche, diverse da quelle della nocicezione, che attivano zone specifiche del SNC, quali la corteccia prefrontale, l'ippocampo, l'amigdala, il nucleo *accumbens*, il *locus ceruleus* e il sistema limbico.

Questa componente esperienziale, che costantemente accompagna la percezione del dolore, è estremamente soggettiva e, risentendo di fattori quali la memoria, i ricordi e le esperienze di vita, varia da individuo a individuo e rende ragione della reazione soggettiva di ciascun essere umano alla percezione dolorosa.

Il dolore, quindi, oltre ad essere un'esperienza universale (tutti lo provano almeno una volta nella vita) è anche percepito in maniera estremamente personale e differente da una persona all'altra.

Se tutto ciò è evidente nel dolore acuto (ad esempio quello percepito in conseguenza di un trauma, di un intervento chirurgico o an- ➤

► che, di un “semplice mal di denti”), lo è ancor di più nel dolore persistente e cronico, cioè in quel tipo di dolore che si protrae oltre i tempi normali di guarigione di una lesione o di un’infezione (abituamente 3-6 mesi), che è presente costantemente tutti i giorni e che, essendo espressione di una modificazione, prima reversibile e poi permanente, del SNC, perdura per anni o per tutta la vita.

Il dolore cronico, di cui soffre un italiano su quattro (e tre su cinque dopo i 65 anni), è rappresentato solo in piccola percentuale (10-15%) dal dolore correlato a malattie oncologiche, dovendosi ricondurre, per la grande maggioranza, a malattie muscoloscheletriche, quali artrite, artrosi, a lombalgia e lombosciatalgia, a malattie reumatiche, a cefalea muscolo-tensiva, a fibromialgia, a dolore pelvico cronico e a neuropatie di differente origine.

Queste malattie, tra cui possiamo prendere a paradigma il “mal di schiena cronico” definito comunemente, con termine anglosassone, CLBP (*Chronic Low Back Pain*), con il perdurare nel tempo si accompagnano sempre a deficit funzionali, a progressiva limitazione dell'autonomia e della deambulazione, fino all'immobilità, a disturbi dell'umore in senso depressivo, a disturbi del sonno, all'isolamento sociale, affettivo e relazionale, all'incapacità lavorativa, con frequenti assenze dal lavoro, demansionamenti, al costante ed eccessivo utilizzo dei sistemi sanitari e assistenziali.

I pazienti affetti da dolore cronico, quindi, sono da considerarsi a tutti gli effetti disabili e, al pari di tutti gli altri portatori di handicap, comportano elevati costi dal punto di vista socio-assistenziale.

La “disabilità dolorosa”, intesa come malattia invalidante caratterizzata da tre componenti, quella fisica (il dolore), quella psico-emotiva e quella del deficit funzionale, è da considerarsi, quindi, una malattia biopsicosociale e, come tale, va considerata dal punto di vista terapeutico e assistenziale, necessitando di una presa in carico da parte di una *équipe* multidisciplinare, che necessariamente deve includere il medico di medicina generale (MMG), lo specialista di riferimento, il fisiatra, il riabilitatore, il terapeuta del dolore, lo psicoterapeuta, l'infermiere e l'assistente sociale.

Lo scopo terapeutico non sarà unicamente il sollievo dal dolore ma anche, per quanto possibile, il recupero della

funzionalità e il miglioramento del *distress* psico-emotivo, al fine del reinserimento nel mondo lavorativo, del recupero della vita relazionale e, in definitiva, del miglioramento della qualità di vita.

In tale ottica, è necessario ripensare al concetto di terapia del dolore, che dovrà necessariamente prevedere un approccio multimodale (Fig. 1, Cuomo 2019), rivisitato in un'ottica olistica e attualizzato secondo i concetti della medicina di precisione, per offrire una terapia personalizzata mediante l'utilizzo di agenti farmacologici e non farmacologici (terapia fisica e riabilitativa, quella cognitivo-comportamentale e, se necessario, tecniche chirurgiche ed antalgiche invasive e mininvasive), in accordo con le linee guida internazionali sul *management* del dolore cronico.

La terapia della disabilità dolorosa è fondata sulla valutazione dei seguenti parametri: l'intensità del dolore; ►►

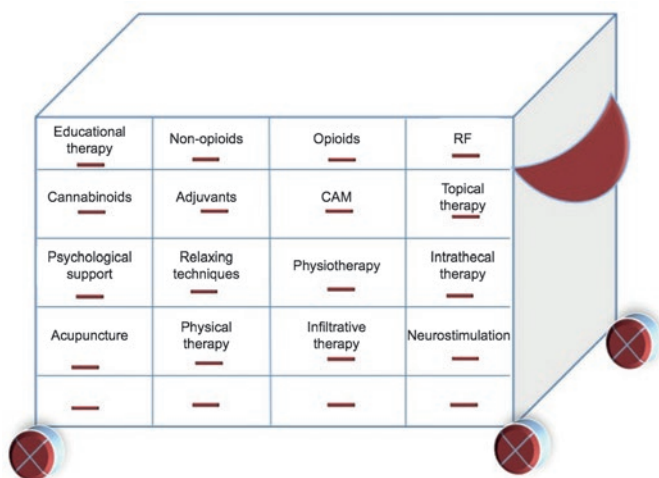


Figura 1. The analgesic trolley model for pain management. Abbreviations: CAM, complementary and alternative medicine; RF, radiofrequency.



Andrew Lozovyi

► la sua fisiopatologia; la complessità dei sintomi; la presenza di comorbidità; l'impatto sulla funzione e sulla qualità di vita; lo stato psico-emotivo; il contesto sociale; il "tempo" della malattia.

Il fattore "tempo", spes-

so ignorato, rappresenta, in realtà, uno dei principi fondamentali su cui si basa una corretta terapia del dolore: quanto più precocemente e appropriatamente si interviene su un dolore che si manifesta in maniera ricorrente e

persistente, tanto più si è in grado di prevenirne la vera e propria cronicizzazione (e la sua trasformazione in disabilità dolorosa), perché le modifiche del SNC correlate alla percezione di uno stimolo doloroso continuo, inizialmente sono funzionali e reversibili e solo nel tempo divengono strutturali e irreversibili.

Questo contributo editoriale è stato sviluppato nell'ambito del progetto CHANGE PAIN, un'iniziativa Grünenthal che conferma l'impegno dell'azienda nel migliorare la gestione del dolore e rende disponibili contenuti informativi ed educativi per gli operatori sanitari, i caregiver e i pazienti. ■

a.cuomo@istitutotumori.na.it

— RELAIS —
MONDOTELLA

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

PER INFORMAZIONI
030.991.8245

È online la mostra fotografica “Dammi la mano” organizzata da Europa Donna Italia

Rosanna D'Antona



Dare visibilità e un riconoscimento ai *caregiver*, quelle figure silenziose e al tempo stesso fondamentali che si prendono cura delle donne affette da tumore al seno, è stato il punto di partenza nonché l'obiettivo di “Dammi la mano”, la mostra fotografica virtuale che Europa Donna Italia ha recentemente organizzato con grande entusiasmo e che è visitabile virtualmente fino al 31 dicembre 2020 sui canali proprietari del movimento (<https://europadonna.it/dammilamano/>).

Questa mostra, che ha ricevuto il contributo non condizionante di Lilly Italia e che rappresenta l'evoluzione di un iniziale progetto realizzato l'anno scorso, è stata realizzata grazie alle immagini

concesse dal prestigioso Archivio Fondazione 3M - Collezione Ferrania, raffiguranti soggetti diversi in situazioni ed epoche differenti.

L'anno scorso, infatti, era il 25° anno di fondazione di Europa Donna Italia, il movimento nazionale a tutela dei diritti delle donne nella prevenzione e nella cura del tumore al seno, nato nel 1994 da un'idea del Professor Umberto Veronesi e appartenente alla coalizione europea Europa Donna. Per celebrare l'anniversario, il 12 novembre 2019 abbiamo organizzato una serata al Teatro Dal Verme di Milano alla quale hanno partecipato alcuni celebri *caregiver*. Nella stessa occasione, abbiamo presentato il *Vademecum del caregiver*, uno strumento molto utile per loro perché comprende diversi suggerimenti,

consigli e una semplificazione dei termini tecnici utilizzati nell'ambito medico.

Quest'anno abbiamo pensato a una prosecuzione più ampia del progetto attraverso una mostra molto significativa dedicata a queste insostituibili persone che con forza e coraggio supportano chi ne ha bisogno. Abbiamo inizialmente scelto 25 immagini suggestive, appartenenti alla Collezione Ferrania del prestigioso Archivio Fondazione 3M – numero che coincide con gli anni di fondazione del movimento. Contestualmente, abbiamo contattato le associazioni che fanno parte della rete di Europa Donna Italia – che sono in tutto 155 – alle quali abbiamo chiesto di aiutarci a trovare *caregiver* desiderosi di prendere parte al nostro progetto. Ognuno dei 25 ca- ➤

► *regiver* resosi disponibile ha avuto così modo di commentare una delle 25 fotografie selezionate descrivendo le emozioni e i pensieri che la foto suscitava in lui o in lei. Abbiamo quindi raccolto per iscritto le testimonianze originali dei *caregiver*, ciascuna associata a una foto specifica.

Questo è stato il percorso iniziale per la costruzione di “Dammi la mano”, progetto che si è sviluppato nel momento in cui abbiamo deciso di coinvolgere altre figure – professioniste – che fossero in grado di “amplificare” e dare maggiore risalto al contenuto della mostra. Grazie al Teatro Parenti abbiamo avuto la possibilità di incontrare gli attori Lella Costa e Gigio Alberti, i quali hanno felicemente aderito al progetto dando voce alle testimonianze raccolte. Un sottofondo musicale di impatto non poteva mancare, e quale

musica più indicata se non la versione strumentale de “La Cura” di Franco Battiato?

Ecco allora che la mostra, allestita in un museo totalmente virtuale, ha preso finalmente forma in una modalità particolarmente toccante e suggestiva. Il linguaggio emozionale adottato per la narrazione, associato alla potenza evocativa della fotografia, ha commosso gli stessi attori nel momento in cui interpretavano i pensieri dei *caregiver*.

Chi visita la mostra può seguire il percorso suggerito, oppure selezionare le singole opere per ascoltare il messaggio e per leggere le informazioni su fotografie e autori. Nelle sole prime tre settimane è stata visitata da oltre 1.700 persone, numero molto interessante e che speriamo possa crescere ulteriormente nel corso dei prossimi cinque mesi.

Come anticipato, la mostra, nella sua interezza, vuole sottolineare l'importanza e le esperienze vissute dai *caregiver*: abbiamo cercato di dare risalto ai sentimenti e alle emozioni, spesso contrastanti, che provano tutti i giorni nel supportare la persona amata e malata, che sia una moglie, una madre, una sorella o una figlia.

I loro commenti sono intensi, esprimono amore, sostegno, forza, speranza, paura, attenzione. A titolo esemplificativo ne riporto tre di seguito, anche se il loro significato può essere compreso a pieno solo se associato alla fotografia in oggetto:

Quando a mia mamma è stato diagnosticato il cancro era disperata. Questa è stata la sua prima reazione. Ma la sua disperazione non ci ha spaventati, e l'abbiamo accolta.

Siamo rimasti insieme, vicino a lei.

Accoglimento nella disperazione.

(Consolazione, Arianna)

Ai piedi della statua, quando abbiamo scoperto il “problema” di mia madre a me è caduto il mondo addosso, ma la statua è in piedi. Bella, eretta, come mia madre... e ho trovato la forza di alzarmi e di affrontare la situazione, con lei... E ho imparato che non bisogna mai darsi per vinti.

(Il cammino verso la luce, Samuele)

Un sorriso di chi è riuscito a vedere la luce, a riconquistare la serenità. Mi colpisce ►►



Divo Germano Cavicchioli

► questo sorriso. È consapevole. Ha le mani sporche, si è messa in gioco. E vicino a lei c'è il marito che sorride e stanno dicendo: "sempre insieme, sia nel bene che nel male, perché insieme ce la faremo".

(La forza motrice dell'amore, Samuele)

È importante dire che il *caregiver*, oltre a essere un grande sostegno, ricopre anche il ruolo fondamentale di accompagnare la persona con tumore al seno nella scelta dei luoghi di cura e nell'adesione alle terapie. Le strutture deputate alla cura del tumore al seno sono i centri di senologia multidisciplinari, anche noti come *Breast Unit*, che assicurano una percentuale di sopravvivenza maggiore del 18% rispetto agli ospedali generici. In Italia oggi le *Breast Unit* sono oltre 200 e la loro istituzione, avvenuta con un'intesa tra il Governo e le Regioni nel 2014, costituisce un obiettivo raggiunto anche grazie all'impegno di Europa Donna Italia, che continua a impegnarsi affinché il loro numero aumenti ulteriormente in tutto il territorio

nazionale. Nelle *Breast Unit* la donna affetta da questa patologia viene seguita da un *team* di diversi specialisti dedicati (oncologo, chirurgo, radiologo, ecc) che si prendono cura di lei a 360°: è perciò fondamentale che ognuno di noi sia informato sull'esistenza di questi luoghi di cura specifici, facilmente rintracciabili anche sul sito di Europa Donna Italia.

Il *caregiver* può quindi aiutare ad indirizzare la persona amata e affetta da tumore al seno verso il luogo di cura più adeguato e seguire insieme a lei questo difficile percorso in cui timore e speranza si incrociano in continuazione.

Speriamo, attraverso questa mostra, di aver dato un doveroso risalto a chi si prende cura delle donne malate. Nel frattempo, in quanto principale movimento nazionale di opinione sulla prevenzione e cura del tumore al seno, Europa Donna Italia continuerà a svolgere attività di sensibilizzazione e *advocacy* presso le istituzioni e la popolazione intera per supportare i diritti delle donne affette da questa malattia.



Zeno Bassani

Dialoghiamo infatti con le istituzioni nazionali e regionali affinché vengano attuati decreti per migliorare l'accesso delle donne a prevenzione e cura di qualità perché, alla fine, si tratta di una patologia che non si sceglie di avere ma che si ha il diritto di affrontare, per quanto possibile, nel migliore dei modi. ■

rosanna.dantona@europadonna.it



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

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

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

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

**NumeroVerde
800194848**

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

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Pazienti partecipi, risorsa collettiva

Giorgia Adamo



Il primo luglio scorso è stata ufficialmente presentata la “Carta dei principi e dei valori – *Ethical toolkit* per la partecipazione delle associazioni di pazienti ai *trial* clinici”. Alla presentazione del documento, il primo nel suo genere, hanno preso parte il Presidente della Fondazione Roche, Mariapia Garavaglia, la Coordinatrice del Centro Interdipartimentale per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca (CID *Ethics*) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) nonché componente del Comitato Nazionale per la Bioetica, Cinzia Caporale, e i rappresentanti delle Associazioni pazienti.

La Carta è il principale risultato di un progetto fortemente voluto dal gruppo “Persone non solo pazienti” ([www.per-](http://www.per-sonenonsolopazienti.it)

[sonenonsolopazienti.it](http://www.per-sonenonsolopazienti.it)), il *network* nato nel 2015, composto da 16 Associazioni di pazienti (AP) e promosso dalla Fondazione Roche allo scopo di incoraggiare il dibattito tra istituzioni e AP, e sostenere il ruolo che queste ultime svolgono nell’ambito dei processi decisionali relativamente all’assistenza sanitaria e allo sviluppo di nuovi farmaci. L’attività delle Associazioni pazienti coinvolte nel *network* è stata rivolta a varie tematiche, in particolare ai percorsi di accesso ai farmaci e quelli diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) nel Sistema Sanitario Nazionale, nonché al tema delle tecnologie sanitarie, il cosiddetto *Health Technology Assessment* – HTA.

A partire dal 2019 il progetto è stato focalizzato in particolare sull’analisi delle modalità, forme e conte-

sti in cui il contributo delle Associazioni pazienti agli studi clinici può essere più efficace e rispondente alle esigenze dei pazienti, al fine di rendere la loro partecipazione una risorsa collettiva. Da tale riflessione ha preso l’avvio la proposta di elaborare un documento tecnico di orientamento, una guida di riferimento che contenesse un’analisi etica dei principali aspetti connessi alla partecipazione delle AP ai *trial* clinici. L’elaborazione della Carta è stata affidata al CID *Ethics* del CNR che può contare su un *team* di esperti in etica medica ed etica della ricerca, guidato da Cinzia Caporale, coautore del documento insieme ad Andrea Grignolio ed Elena Mancini.

Come si legge nella premessa del documento, obiettivo della Carta è quello di: «orien- ►►



► tare sul piano etico l'azione degli sperimentatori, conferire strumenti concettuali ai partecipanti e affermare le libertà e i diritti che li riguardano, salvaguardando le prerogative del metodo scientifico».

Tale obiettivo è stato raggiunto grazie a un metodo innovativo e di grande rilevanza proprio sotto il profilo della valorizzazione del contributo delle Associazioni pazienti. Si tratta, infatti, di un documento prodotto grazie a un lavoro collettivo realizzato dal *team* del CNR dopo una prima fase informativa che ha previsto delle interviste con i rappresentanti delle AP al fine di raccogliere le esigenze e stabilire gli obiettivi. A questa, è seguita una fase di confronto tra il gruppo di ricerca del CNR e i rappresentanti delle Associazioni pazienti, incontri in occasione dei quali sono

stati illustrati gli avanzamenti del documento ed è stato possibile raccogliere suggerimenti ed eventuali emendamenti. Questo approccio interattivo, insieme ad un rigoroso metodo scientifico che non ha trascurato i capisaldi dell'etica medica e ad un'analisi puntuale e dettagliata di ciascuna delle fasi che caratterizzano i *trial* clinici, sono gli elementi di forte novità che hanno fatto della Carta le prime linee guida in Europa sulla partecipazione delle Associazioni alla sperimentazione clinica.

Il testo, dopo una breve introduzione in cui è possibile apprezzare obiettivi e contesto di riferimento, si sviluppa in due parti. La prima è dedicata a tutti i soggetti coinvolti negli studi clinici cui la Carta si rivolge, ovvero pazienti e AP, medici sperimentatori e strutture sanitarie, ma anche

istituzioni politiche e ordini professionali che sono chiamati a riflettere ed elaborare norme che possano fattivamente incentivare la partecipazione concreta delle AP in tutte le fasi dei *trial* clinici, aspetto ancora oggi privo di regolamentazione. In questa sessione, in particolare, si fa riferimento alla necessità di stipulare un accordo tra sperimentatori, Associazioni pazienti e rappresentanti legali della struttura dove lo studio clinico viene attivato e prima che questo abbia inizio. Si ritiene, infatti, cruciale definire e regolare la "comunanza di intenti" presente negli studi clinici tra AP e sperimentatori.

La seconda parte della Carta prende invece in esame il problema relativo alle certificazioni delle AP e alla necessità di prevedere un sistema ►►

► di accreditamento di queste ultime, pur riconoscendo la complessità di individuarne i requisiti necessari. Il cuore di questa sessione del documento è però dedicato all'approfondimento di ciascuna delle fasi degli studi clinici, quali progettazione e disegno dei *trial*, arruolamento, svolgimento del *trial* clinico e fase di farmacovigilanza: per ciascuna di esse viene individuato il tipo di contributo che la partecipazione delle AP può offrire.

Il dialogo tra AP e sperimentatori aiuterebbe infatti questi ultimi a meglio definire gli obiettivi dello studio prestando maggiore attenzione ai bisogni reali dei pazienti, conseguendo un esito

non solo eticamente significativo ma anche apprezzabile sul piano dell'efficienza nello sviluppo dei farmaci, riducendo per esempio anche i tempi degli studi grazie ad un più rapido arruolamento; infine, si migliorerebbe l'efficienza nello sviluppo dei farmaci. La partecipazione delle AP aumenterebbe quindi l'efficacia, la sicurezza, nonché la funzionalità degli studi clinici.

La Carta ha inoltre il pregio di inserirsi all'interno di un *iter* di forte cambiamento culturale che vede oramai nella partecipazione attiva delle AP nei processi decisionali e nei tavoli istituzionali una vera e propria risorsa collettiva. In particolare, la

partecipazione attiva e strutturata delle AP nelle varie fasi degli studi clinici è già ampiamente ritenuta oltre che una buona prassi clinica anche una risorsa non solo da favorire ma anche da incentivare nell'ottica di un più efficace e controllato sviluppo di nuove terapie e farmaci.

Infine, la Carta resta ad oggi un documento aperto al confronto dell'intera comunità scientifica e per questo è stata posta all'attenzione degli operatori della salute e in generale di chi, leggendola, avrà voglia di contribuire a migliorarla e/o aggiornarla. ■

giorgia.adamo@cnr.it



Distress psicologico e cambiamenti della *routine* durante la quarantena: interviste agli alunni milanesi

Maurizio Bonati, Giulia Segre



Dalla prima settimana di marzo 2020 tutti i bambini e adolescenti residenti in Italia si sono trovati da un giorno con l'altro chiusi all'interno delle loro case, a causa dell'emergenza sanitaria COVID-19.

Come già evidenziato da altri studi condotti durante le precedenti epidemie o studi recenti riferiti alla pandemia COVID-19, la quarantena può causare forte *distress*, paure, irritabilità e incertezze anche nei più piccoli, oltre che una maggior probabilità di sviluppare sintomi di disturbo psicologico che si protraggono nel tempo.

Ad oggi vi sono ancora pochi studi che hanno analizzato l'impatto psicologico della quarantena sui bambini della

scuola primaria e secondaria di primo grado, raccontato dai diretti interessati. Per questo tra maggio e giugno 2020, il Laboratorio per la Salute Materno Infantile del Dipartimento di Salute Pubblica dell'Istituto Mario Negri ha condotto il progetto "Ragazzi

in quarantena", che ha coinvolto 82 bambini e ragazzi di età compresa tra i 6 e 14 anni, residenti a Milano (città e *hinterland*), finalizzato ad indagare tramite video-interviste il loro benessere psicologico e i cambiamenti nella *routine* durante il *lockdown*. ►►



Laboratorio per la Salute Materno Infantile, Dipartimento di Salute Pubblica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano



epiximages

► Nel campione considerato, 12 soggetti hanno avuto famigliari che si sono ammalati di COVID-19, di questi 3 bambini sono risultati positivi al test sierologico.

Durante le video interviste sono state indagate diverse aree:

► Didattica a distanza (DaD)

L'80% dei ragazzi intervistati ha riscontrato maggiori difficoltà a mantenere l'attenzione durante le lezioni *online*, 2/3 riportano che la DaD è più stancante della scuola normale, mentre circa la metà ha meno voglia di impegnarsi con questa nuova modalità di apprendimento. In totale, 1/3 dei bambini e adolescenti ha fatto molta fatica ad adattarsi alla scuola da remoto. Questi dati rappresentano un'ulteriore conferma rispetto ai risultati di un altro studio, effettuato sempre dal nostro gruppo, che ha riscontrato una maggiore difficoltà soprattutto negli alunni della scuola primaria di primo grado.

► Abitudini alimentari

Il 63% dei ragazzi ha modificato la propria alimentazione durante la quarantena, in particolar modo gli alunni della scuola primaria di primo grado. Oltre la metà dei soggetti ha mangiato di più rispetto al solito durante questo periodo di confinamento forzato e anche la qualità dell'alimentazione ha subito delle modifiche. Molti riportano di aver consumato con maggior frequenza *snack*, patatine, dolci e *junk food*. In totale, il 44% dei ragazzi riporta di aver modificato la propria *routine* alimentare e "aver pasticciato" di più rispetto alla normalità.

► Sonno

Oltre la metà degli intervistati riporta di non aver dormito "come prima" a causa di difficoltà nel prendere sonno e di aver avuto frequenti risvegli notturni. Anche il ritmo sonno-veglia risulta alterato, con la tendenza ad andare a letto più

tardi rispetto alla consuetudine. Tuttavia la sveglia di mattina è solo leggermente posticipata dovendo, comunque, alzarsi "presto" per le lezioni. Inoltre, circa la metà dei ragazzi intervistati riporta di aver voluto dormire nel lettone con i propri genitori durante la quarantena. Complessivamente circa 1/3 del campione ha avuto problemi di sonno e ha desiderato dormire nel lettone.

La più grande paura, condivisa dai 3/4 dei ragazzi, è stata il timore che i propri cari potessero ammalarsi di COVID-19, manifestando una maggior preoccupazione per gli altri, rispetto all'idea di potersi ammalare loro stessi ed eventualmente finire anche in ospedale.

Alla valutazione dei sintomi d'ansia, 18 soggetti (22%) hanno riportato punteggi normali, 54 (65%) punteggi lievi-moderati, mentre 10 (12%) punteggi particolarmente elevati, senza differenze significative tra maschi e femmine e tra studenti della scuola primaria di primo e secondo grado.

I ragazzi che hanno dichiarato di aver trascorso più di due ore al giorno davanti agli schermi (escludendo le ore per la DaD e per i compiti) hanno mostrato livelli d'ansia significativamente maggiori rispetto a quelli che li avevano utilizzati per meno di due ore al giorno.

36 ragazzi (44%) hanno riportato frequenti sbalzi d'umore, associati principal- ►►

► mente ad un maggior tempo davanti agli schermi e a un cambiamento della *routine* alimentare (sia per la quantità che la qualità).

Cosa è mancato di più ai ragazzi durante il *lockdown*? Quasi la totalità del campione (90%) ha riportato di aver sofferto molto la mancanza degli amici e dei compagni; così come la mancanza delle attività extra-curricolari e degli *hobby* (72%) con cui trascorreva i pomeriggi e *week-end* (sport/attività di gruppo, ecc.).

Alla domanda “Qual è la prima cosa che vorresti fare una volta tornati alla normalità?” oltre la metà dei ragazzi ha espresso il desiderio di poter rivedere i propri amici e compagni, di poter riprendere le attività sportive, di ricongiungersi con i propri famigliari e di poter andare

al mare.

Risulta essenziale cercare di capire le reazioni ed emozioni dei bambini in risposta a tale emergenza, al fine di indirizzare in modo efficace i loro bisogni, cercando così di prevenire conseguenze negative sulla salute fisica e psicologica nel lungo termine, in vista della riapertura delle scuole a settembre.

A tal proposito, sarebbe interessante avere la possibilità di seguire l'evoluzione degli effetti della pandemia, oltre che i fattori stressanti che hanno causato difficoltà ai giovani e i meccanismi attraverso cui questi *stressor* hanno agito; infatti le conseguenze del *distress* causato da tale situazione non sono sempre immediatamente osservabili. L'effetto dell'esposizione ai fattori stressanti che il *lockdown* ci ha imposto

può emergere in un secondo momento, per esempio con il ritorno alla vita normale: alcuni ragazzi che possono essersi adattati senza problemi alla quarantena, potranno manifestare difficoltà e problematiche più avanti nello sviluppo.

Bisogna inoltre considerare che le scuole sono state le prime sedi di attività a chiudere (23 febbraio in Lombardia) e le ultime a riaprire (14 settembre). Il rischio di compromissione di aspetti cognitivi, emotivi e relazionali conseguenti alla prolungata chiusura delle scuole è molto alto. Infatti, ogni sei mesi di mancato apprendimento hanno un effetto misurabile su più competenze. ■

maurizio.bonati@
marionegri.it



Come agiscono i farmaci antiasmatici?

Intervista a cura di Pazienti.it

alla Dott.ssa Elisabetta Ciccolella, farmacista

pazienti.it

Elisabetta Ciccolella



Parlamo di asma, una malattia cronica dei bronchi, che dà luogo a una mancanza o difficoltà di respiro, generate da una costrizione delle vie aeree.

Trattare l'asma è necessario. In questi casi, a essere impiegati sono i farmaci antiasmatici, scelti e valutati a seconda del tipo di asma (allergica o no) e della gravità (si considerano, infatti, le 5 forme cliniche della malattia).

Ma come funzionano gli antiasmatici? A risponderci la Dr.ssa Elisabetta Ciccolella, farmacista.

Antiasmatici: come funzionano e quali sono.

I farmaci antiasmatici agiscono sia sull'infiammazione sia sulla broncocostrizione. Si suddividono, infatti, in

due categorie: broncodilatatori e antinfiammatori.

I broncodilatatori fanno sì che si abbia un rilasciamento della muscolatura dei bronchi, limitando dunque la contrazione. Gli antinfiammatori vanno ad agire sulle cellule che causano le allergie e le infiammazioni, bloccandole e fermando la produzione di molecole pro-infiammatorie, come l'istamina.

Tra i broncodilatatori di uso comune troviamo:

- ▶ gli agonisti dei recettori beta-2 adrenergici: provocano il rilasciamento muscolare;
- ▶ gli antagonisti dei recettori muscarinici: impediscono la contrazione del muscolo bronchiale;
- ▶ il metilxantine: impedisce la contrazione e, nello stes-

so tempo, ne favorisce il rilasciamento. Ha anche un effetto antinfiammatorio.

Tra gli antinfiammatori ricordiamo, poi, queste classi di farmaci:

- ▶ corticosteroidi: contro le infiammazioni;
- ▶ stabilizzatori dei mastociti: fermano le cellule legate alla risposta allergica;
- ▶ antileucotrienici: impediscono la sintesi dei leucotrieni;
- ▶ anticorpi monoclonali.

Cosa prevede il trattamento?

Trattare l'asma è necessario per controllare la malattia e scongiurare eventuali crisi acute o gravi. Il trattamento prevede una cura della condizione madre che sca- ➤➤



► tena l'asma e, nel contempo, la gestione dei sintomi.

La terapia dell'asma può durare nel tempo o essere ripresa a seconda di eventuali ricadute.

Ricordiamo che per la gestione delle crisi acute sono impiegati maggiormente i broncodilatatori a effetto più rapido e gli antinfiammatori più potenti (come i corticosteroidi).

Gli antiasmatici solitamente sono somministrati per via

inalatoria, tranne che per le metilxantine e gli antileucotrienici che vengono assunti per bocca.

Il trattamento delle crisi gravi può necessitare la somministrazione sistemica di cortisonici e di broncodilatatori, anche per via endovenosa.

Tutti questi farmaci hanno degli effetti collaterali che devono essere considerati. I broncodilatatori possono provocare tachicardia, ipo-

tensione, crampi muscolari, cefalea. I corticosteroidi, invece, infezioni, ulcera gastroduodenale, squilibri endocrini, soprattutto qualora li si utilizzi a lungo.

Per questo è importante non sottovalutare mai il disturbo e rivolgersi a un esperto in pneumologia o allergologia. ■

Pazienti.it

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute

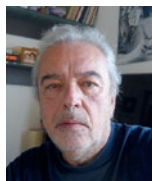


Leggi tutte le info che cerchi

*Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it non è una prestazione sanitaria né diagnostica. Le informazioni sono solo a scopo informativo e non sostituiscono la visita medica. Per qualsiasi dubbio o necessità, rivolgiti al tuo medico di fiducia o al tuo farmacista.

Alberto Sordi. Ha cento anni il più amato degli italiani

Antonio Schiavulli



“Maccarone, m’hai provocato e io ti distruggo adesso, maccarone! Io mo te magno” è una delle più famose battute del cinema italiano. La pronunciava Alberto Sordi in *“Un americano a Roma”*, diretto da Steno nel 1954, e Sordi raccontava spesso che fosse stata girata in un solo *ciak*. Sicuramente si tratta di una scena tra le più viste, se non in assoluto la più vista grazie alla televisione, del cinema italiano.

Il 15 giugno Alberto Sordi avrebbe compiuto cento anni e nell’anno del centenario della nascita, l’iniziativa del Ministero dello Sviluppo Economico e di Poste Italiane di dedicare ad Alberto Sordi un francobollo, un annullo postale ed il *folder* con dedica, ha un significato che travalica i confini nazionali e amplifica, oltre che gli aspetti talentuosi dell’artista, anche e soprattutto il valore ed i principi dell’Uomo.

“Giocava in pubblico con la fama di avaro perché solo

Direttore Responsabile di Respiro



pochissimi conoscevano ciò che faceva per gli altri”. È una frase che ben delinea l’Uomo Alberto Sordi – afferma l’Avv. Ciro Intino, Direttore della Fondazione Alberto Sordi – Alberto è l’attore più amato dalla gente, non solo per la poliedricità e l’innato talento”.

Nato a Roma il 15 giugno 1920 da Pietro, concertista del Teatro dell’Opera e Maria, maestra elementare, ha sempre dimostrato attaccamento viscerale alla sua città che amava profondamente, con tanti pregi e difetti che rese protagonisti attraverso personaggi indimenticabili. Spesso ci ha fatto ridere. A volte riflettere. Talvolta anche piangere. Così, com’è la vita.

Il carattere e la determina-

zione di Alberto Sordi, la tenacia e l’abnegazione che l’hanno portato al successo come attore in un’Italia difficile e piena di contrasti, rinunciando alla famiglia e “sposando” letteralmente la sua carriera, tanto da considerare suoi “figli” i quasi 200 film interpretati, ne fanno soprattutto un uomo sorprendente, eclettico quanto popolare.

Alberto non si sottrasse mai all’abbraccio del pubblico che considerava la sua famiglia. E la gente di Roma lo elesse sindaco per un giorno, in occasione dei suoi 80 anni. Alla sua morte una folla incredibile sfilò per giorni davanti a lui in segno di rispetto, amore, gratitudine.

Alberto ha rappresentato l’I- ➤

► talia. Le sue virtù, le sue fragilità. La forza vincente del cuore.

Con grande discrezione e riservatezza, era solito fare del bene senza farlo sapere. E proprio per effetto di quel cuore grande che aveva, Alberto ha continuato a sorprendere. Ha lasciato alla Fondazione che porta il suo nome, da lui creata nel 1992, un terreno su cui costruire un sogno, il suo sogno. Un progetto sociosanitario dedicato al miglioramento delle condizioni degli anziani. Su quel terreno è stato realizzato dall'Università Campus Bio-Medico di Roma, un polo di ricerca universitaria e un Centro per la Salute dell'An-

ziano. Nella sua lungimiranza, Alberto intuì che non solo l'anziano ha bisogno di cure mirate, ma che l'invecchiamento della popolazione sarebbe stato un fenomeno in forte e rapida crescita. Un cambiamento sociale. Bisognava aiutare le persone contro solitudine e abbandono, prime cause di depressione... e malattia: di qui l'esperienza del Centro Diurno Anziani Fragili.

Oggi la Fondazione Alberto Sordi continua a coltivare questo e tanti altri progetti sociali, culturali e di ricerca: attraverso il documento della Carta Alleanza per le Persone

Anziane ha creato una rete di sinergie, relazioni e dialogo fra istituzioni, enti ed associazioni operative sul territorio. Con l'obiettivo di mettere al centro la persona anziana. Rendiamo quindi omaggio all'uomo oltre che al grande artista che è stato. Primo, per sfatare il luogo comune che voleva Alberto tirchio ed avaro. Dicerie che in realtà divertivano il grande attore che nell'anonimato più assoluto invece era solito fare gesti di beneficenza e aiutare i più deboli. Secondo, ed è ciò che sta a cuore alla Fondazione, per valutare adeguatamente quanto Alberto abbia pensato in grande affrontando un problema – quello delle persone anziane – oggi di grande attualità.

Tutti siamo soliti affermare che Alberto Sordi ha rappresentato gli italiani, in tutto e per tutto. E forse quel che oggi appare di Alberto Sordi rimanda a quanto di buono ci sia negli italiani che lui ha amato.

Con la scomparsa di Alberto Sordi, il 24 febbraio 2003, ne diviene erede universale l'amata sorella Aurelia, alla quale spetta decidere come portare avanti l'eredità di Alberto Sordi artista e uomo pubblico, ma anche come tenere vivo nel tempo il patrimonio morale, culturale, materiale e storico del fratello anche come privato cittadino, lontano dai riflettori.

La sorella Aurelia decise che alla sua morte – poi avvenuta il 12 ottobre 2014 – la Fondazione Museo Alberto Sordi avrebbe dovuto occuparsi di tutto ciò, racco- ►►



► gliendo il testimone della sua eredità, quindi di quella così importante di suo fratello, il nostro grande Alberto Sordi.

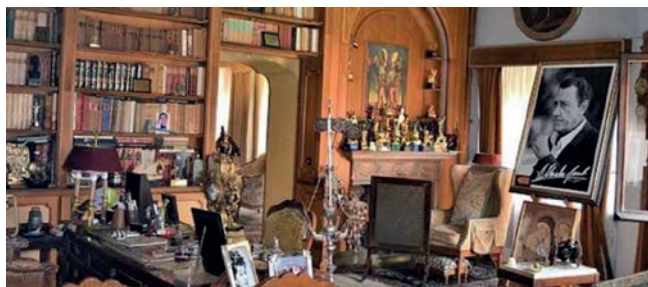
Lo scopo sociale della Fondazione Museo Alberto Sordi è quello di occuparsi di tutta questa importante eredità e tenere in vita la memoria di Alberto Sordi.

La Fondazione basa, quindi, il suo lavoro seguendo due principi ispiratori:

- far conoscere l'artista e la persona di Alberto Sordi a chi, perché troppo giovane, non lo conosce ancora;
- tenere viva l'attenzione del suo pubblico sia sull'Alberto Sordi artista, attore e regista, dando visibilità all'immenso patrimonio filmografico che lo ha visto protagonista, sia sulla sua vita di privato cittadino, mettendo in luce e divulgando le testimonianze concrete dei sentimenti filantropici che hanno sempre guidato la sua vita.

Per raggiungere i principi ispiratori, la storica casa di Alberto Sordi di via Druso 45 a Roma, diventerà il "Museo Alberto Sordi".

Alberto Sordi si sentiva "del" suo pubblico. E la scelta di far diventare un museo la sua casa, la quale in questo modo diventa un luogo aper-



to "al" suo pubblico, è stata presa come naturale prosecuzione dell'amore e della generosità che questo artista ha sempre provato nei confronti della "sua" gente.

La famosa villa di Alberto Sordi, alla passeggiata archeologica, e tutti gli oggetti di valore artistico in essa contenuti, sono stati dichiarati beni di interesse culturale e sottoposti al vincolo del Ministero dei Beni Culturali e Ambientali.

Nella villa era altresì custodito l'archivio personale di Alberto Sordi, raccolto nel corso di tutta la sua vita e sottoposto anch'esso al vincolo del Ministero dei Beni Culturali e dichiarato "di interesse storico particolarmente importante".

L'archivio è stato temporaneamente trasferito in deposito a Cinecittà presso il Centro Sperimentale di Cinematografia, dove è stato

catalogato e sottoposto anche a restauro.

La documentazione archivistica cartacea e filmica (quest'ultima particolarmente imponente, costituita da oltre 5.500 pellicole!) verrà prossimamente ricollocata nella villa per costituire il primo nucleo del Museo con la realizzazione di un archivio destinato in futuro ad ospitare anche lasciti di altri artisti.

L'istituendo archivio potrà quindi avere una funzione di centro di documentazione e studio per tutto il cinema italiano del '900.

Al momento la Casa Museo Alberto, situata a Roma in via Druso 45, è visitabile su prenotazione, per piccoli gruppi, inviando una mail a: museosordi.segr@libero.it. ■

schiavulliantonio@gmail.com

Raccomandazioni per strutture sanitarie con centri *latex safe*



L'Associazione Allergici al Lattice (AAL), dalla sua nascita nel 2008, è impegnata in campagne informative su questa patologia, diffusa soprattutto fra persone che hanno avuto molteplici contatti con questo materiale, purtroppo poco conosciuta e spesso sottovalutata.

AAL, inoltre, rappresenta le persone in percorsi di garanzia del diritto alla salute, al lavoro, alla vita sociale, informando e accompagnando i pazienti, i familiari e gli operatori interessati (ristoratori, medici, esercizi commerciali ecc.), attraverso la conoscenza e/o la predisposizione di protocolli e di precauzioni funzionali alla tutela dell'allergico alla gomma naturale.

L'associazione si avvale della consulenza di medici specialisti in allergologia, collabora con altre realtà del terzo settore, partecipa a

AZIONI NECESSARIE:

- PROTOCOLLO REGIONALE LATEX SAFE, VINCOLANTE PER LE STRUTTURE PRESENTI SUL TERRITORIO DI COMPETENZA (pubbliche e private)
Riferimenti esemplificativi:
DECRETO DIREZIONE GENERALE SANITA' N. 22303 DEL 24.9.2001
Linee guida della Regione Lombardia per la prevenzione delle reazioni allergiche a lattice nei pazienti e negli operatori sanitari
- PREVISIONI DI APPALTI PER LA FORNITURA DI DPI, DISPOSITIVI MEDICI CHIRURGICI, FARMACI E VACCINI LATEX FREE, GIÀ CERTIFICATI DALLE AZIENDE (semplificazione procedurale e sicurezza per gli operatori)



convegni, promuove raccolte fondi e patrocina progetti volti a finanziare corsi a scopo divulgativo ed eventi *no profit*.

Un ulteriore filone di attività importante riguarda le certificazioni di prodotti e dispositivi *latex free* e protocolli *latex safe* di strutture sanitarie e odontoiatriche, pubbliche e private.

In questo periodo di pandemia i due progetti che

stiamo sviluppando in modo capillare sono proprio quelli di ricercare le strutture pubbliche e private *latex safe* sia in ambito sanitario che odontoiatrico sul territorio nazionale.

In Regione Lombardia, dove ha sede l'associazione, dal 2001 sono state stilate delle linee guida per i pazienti e operatori sanitari allergici al lattice. Di seguito alcuni stralci importanti. ►►

► Raccomandazioni per le strutture sanitarie con centri e/o percorsi *latex safe*

Si rende necessario che nell'ambito territoriale di ogni ATS sia presente almeno un presidio ospedaliero che garantisca ambienti e percorsi *latex safe* per il paziente allergico al lattice e per i bambini che devono subire più interventi invasivi in tenera età, comprendente il pronto soccorso, una sala operatoria, un'area diagnostico-strumentale (ad es.: ambulatorio ginecologico, odontoiatrico, ecc.) e una o eventualmente più stanze di degenza.

Il gruppo di lavoro per la patologia da lattice, in queste strutture sanitarie, può prevedere anche la partecipazione di un rappresentante per le discipline a maggior rischio (ad es.: endoscopista, urologo, ginecologo, odontoiatra, ecc.), dell'ufficio infermieristico, dell'ufficio acquisti.

In queste strutture, oltre a seguire le raccomandazioni generali, il gruppo di lavoro dovrà individuare il responsabile della informazione-formazione del personale sanitario su questo specifico rischio, della stesura di liste aggiornate di materiali privi di lattice, dell'elaborazione di procedure e protocolli *latex safe* da adottare da parte del responsabile della U.O., della verifica di tutte le fasi del processo.

In un centro *latex safe* deve essere documentata l'assenza di impiego di guanti in lattice con polvere e la disponibilità, al bisogno, di materiale privo di lattice.

► INVENTARIO DEI PRODOTTI E DISPOSITIVI ATTUALEMENTE IN USO; ACQUISIZIONE DELLA CERTIFICAZIONE LATEX FREE DALLE DITTE / AZIENDE FARMACEUTICHE

► FORMAZIONE SPECIFICA DEL PERSONALE SANITARIO: CONSAPEVOLEZZA DEL MATERIALE/PRODOTTO A DISPOSIZIONE, CONOSCENZA DEL PROBLEMA E DEL PROTOCOLLO LATEX SAFE DA ATTUARE PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE ALLERGICO.



È necessario un coordinamento tra queste strutture e i restanti presidi ospedalieri della provincia per la gestione del paziente allergico al lattice.

Sono da distinguere le prestazioni programmabili con quelle d'urgenza.

In queste linee guida sono inoltre descritti anche i criteri per la prevenzione della patologia da lattice negli operatori sanitari, molto importanti oggi in emergenza COVID per tutelare l'operatore e il paziente.

Attualmente solo quattro regioni italiane hanno stilato le linee guida per gli allergici al lattice è quindi importante far sì che anche nelle restanti regioni siano redatte e attivate le linee guida. Tutti gli operatori hanno il diritto di essere tutelati nel loro luogo di lavoro e tutti i pazienti di potersi curare in sicurezza

nella propria regione di residenza.

Crediamo sia di vitale importanza creare una rete di tutela dell'operatore e del paziente allergico.

Ci stiamo mettendo in contatto con tutte le strutture allergologiche in Italia per poter collaborare come associazione essendo l'unica che si occupa esclusivamente di allergia al lattice.

Un percorso impegnativo e difficoltoso ma molto importante.

È fondamentale che ogni persona allergica al lattice (2% della popolazione italiana, 9% tra gli operatori sanitari) conosca la sua patologia e riconosca che l'unione e i numeri fanno la differenza per le istituzioni che dovrebbero tutelarci. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

AAL Associazione Allergici al Lattice

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

Salvare il Forlanini



L'articolo del Dott. Brugnola, pubblicato il 15 luglio 2020 su Quotidiano Sanità, inerente alla problematica della riapertura dell'ex Ospedale Carlo Forlanini di Roma, mi ha fatto molto piacere sia come ex Pneumologo dell'Ospedale stesso sia come Presidente Nazionale dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO, di cui il Dott. Brugnola è un iscritto.

Purtroppo, conosco bene il problema della gestione dei pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), una patologia in continua crescita, che ormai è considerata la terza causa di morbilità e mortalità, nonostante sia notevolmente sotto-stimata e che è causa di disabilità nelle situazioni più gravi, con grande impatto sociale e che interessa malati spesso anziani, in condizione di disagio socio-economico con scarso, o addirittura assente, supporto familiare.

L'emergenza COVID-19 ha acuito quella che, forse, è la maggiore criticità di questi pazienti: la solitudine. L'isolamento coatto, anche se non ha peggiorato una quotidiana condizione, ha però creato ansia, paura, incertezza in si-

tuazioni sociosanitarie che potevano e potrebbero essere gestite in strutture residenziali di riabilitazione respiratoria.

Da anni stiamo assistendo a un ridimensionamento dell'organizzazione sanitaria, soprattutto nel nostro campo di interesse, la Pneumologia, dimenticando che i maggiori rischi in una società multi-etnica, dove gli scambi economici, culturali, turistici sono sempre più facili e rapidi, sono dati dalla trasmissione e dal dilagare di infezioni aereo diffuse.

L'abbandono graduale del Forlanini, che negli ultimi anni era in una condizione di inadeguatezza incredibile, a dispetto della sua storia e del patrimonio culturale che ha rappresentato, ha reso indispensabile e ineludibile il trasferimento di tutto il personale nell'adiacente S. Camillo. Da allora, ci sono state ripetute iniziative per "Salvare il Forlanini", supportate da medici che hanno operato nella struttura, politici, ex pazienti, ma con scarsi risultati.

Oggi si sarebbe potuta utilizzare questa grande struttura, estesa per 280.000 m²

(15 campi da calcio) di cui 28.200 di fabbricati, 10 chilometri di strade interne, con 20.000 m² di giardini e parchi completamente circondati da mura e 3 accessi facilmente gestibili.

Poteva essere messa a disposizione di pazienti malati o semplicemente positivi al tampone per il COVID-19, sia per il trattamento, sia solo per l'isolamento che sarebbe stato facilmente gestibile e meno gravoso, vista la possibilità di sfruttare gli ampi spazi verdi che potevano consentire il rispetto del distanziamento sociale.

Mi auguro che vengano prese in considerazione queste riflessioni e venga ripensato il destino di una struttura costruita in soli 4 anni nel 1931, che ha rappresentato una pietra miliare nella storia della Pneumologia nel mondo e che, ancora oggi, potrebbe continuare a svolgere un importante ruolo per la collettività. ■

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

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

via Cassia 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-13.30)
infopazientibpco@gmail.com
www.pazientibpco.it

Pedalando l'Italia senza perdere un respiro arriva in Sardegna



È partita da Cervia il 12 settembre scorso la quarta edizione di “Pedalando l'Italia senza perdere un respiro” che quest'anno ha raggiunto la Sardegna. Il COVID-19 ha cambiato tutto e ha limitato fortemente anche questa manifestazione ciclistica.

Quest'anno Achille Abbondanza, malato di fibrosi

polmonare idiopatica (IPF) da ormai 5 anni, ha deciso di aggregarsi al gruppo di Ethir Romagna Trail che è partito il 13 mattina, nella sua prima edizione, dalla Torre San Michele di Cervia per iniziare il suo percorso con loro.

La destinazione finale di questa edizione di “Pedalando l'Italia senza perdere un respi-

ro” è stata la Sardegna precisamente Dorgali dove è stato accolto mercoledì 16 settembre dall'associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna e dall'amministrazione comunale. La Speedy Sport con Davide Riffaldi e altri appassionati di ciclismo, ha accompagnato Achille fino all'arrivo a Dorgali. ►►



► L'obiettivo di questa iniziativa è quello di sensibilizzare la popolazione generale sul tema delle malattie polmonari rare. Attraverso lo sport Achille vuole portare un messaggio di speranza e forza a tutti i malati che purtroppo ogni giorno piano piano perdono un respiro.

Achille pedala con una bicicletta a pedalata assistita e con un erogatore di ossigeno. In queste settimane Achille ha inoltre intrapreso un nuovo percorso di visite finalizzate, nel prossimo futuro, alla possibilità di un trapianto polmonare. Un percorso certamente non facile che lo porterà a respirare e pedalare liberamente senza ossigeno.

Tindaro Gianni, Presidente dell'Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna, ha organizzato la manifestazione, in collaborazione con Rosalba Ioren, Presidente della Federazione Italiana Malattie Rare Polmonari (FIMARP), che era presente all'arrivo di Achille a Dorgali.

Nei mesi scorsi sono state numerose le iniziative e le progettualità messe in campo dall'Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone della Sardegna con sede a Dorgali. "La nostra associazione" ha spiegato Tindaro Gianni "insieme ad altre sei associazioni di pazienti affetti da patologie polmonari che operano a livello nazionale e regionale, ha firmato il 29 luglio scorso un'istanza rivolta al Ministero della Sanità, alla Commissione Igiene e Sanità e alla Commissione Affari



Sociali del Parlamento per sollecitare i decreti attuativi dell'art. 5 ter DPCM 17 marzo 2020 Cura Italia. Con essi viene data la possibilità ai pazienti in cura con ossigenoterapia domiciliare di ricaricare lo *stroller* non soltanto presso il proprio domicilio ma anche presso le farmacie territoriali e le strutture pubbliche sanitarie dotate di dispensazione dell'ossigeno. In tal modo si dà la possibilità al

paziente di potersi allontanare da casa sia in termini di tempo più delle 2-3 ore consentite dalla autonomia dello *stroller* e sia in termini di spazio avendo la libertà di percorrere distanze più lunghe" ha spiegato il Presidente. ■

Gaetano Solano

Socio

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna



Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

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

La Giornata Nazionale sulla SLA e il progetto 4 ruote e una carrozza



La XIII Giornata Nazionale sulla SLA promossa da AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, domenica 20 settembre è stato un evento che ha coinvolto tante città.

Con l'iniziativa "Un contributo versato con gusto" AISLA ha messo a disposizione 12.000 bottiglie di Barbera d'Asti DOCG per raccogliere fondi per "L'Operazione Sollevio" il progetto avviato nel 2013 che ha permesso all'associazione di destinare 650.000 Euro di donazioni all'assistenza delle persone con SLA e delle loro famiglie. Le bottiglie sono state prenotate su *negoziosolidaleaisla.it*, il portale dell'associazione, e distribuite dai volontari nelle piazze di grandi città italiane come Torino, Roma, Trieste, Ber-

gamo, Brescia, Asti, Novara, Cuneo, Piacenza, Modena, Reggio Emilia e Arezzo.

Anche quest'anno, nella notte tra sabato 19 settembre e domenica 20 settembre, una luce verde ha illuminato decine di monumenti in tutta Italia, grazie alla riconfermata collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani (ANCI).

Il verde, si sa, è il colore della speranza oltre a quello caratterizzante l'Associazione: mai come quest'anno è stato tanto prezioso e significativo illuminare con questo colore l'intero Paese.

Giornata Nazionale sulla SLA del 20 settembre è stata legata quest'anno a un progetto dell'associazione finalizzato a sostenere gratuitamente le persone con SLA nei loro spostamenti legati

alla salute (per esempio visite di controllo in ospedale) oppure alla loro vita sociale e personale (incontri, visite agli amici, svago).

Il progetto, che è stato intitolato "4 ruote e una carrozza", consiste nel garantire alle persone con SLA, ai loro familiari e assistenti, il trasporto con mezzi attrezzati. Nel solco di un'attività di supporto agli spostamenti dei pazienti che AISLA ha già avviato nel 2010, "4 ruote e una carrozza" intende potenziare l'impegno di AISLA su questo fronte.

Il progetto ha vinto il bando #DONAFUTURO 2020, campagna nazionale di raccolta fondi, promossa dall'Istituto Italiano della Donazione (IID) che sostiene, ogni anno, in occasione del Giorno del Dono (4 ottobre), ►►



► iniziative innovative a favore dei più fragili.

Nel 2019 AISLA ha garantito complessivamente più di 800 trasporti di persone con SLA e con altre disabilità in tutte le regioni. L'associazione ha sostenuto questa attività con oltre 70.000 Euro ricevuti grazie alle donazioni dei sostenitori.

“4 ruote e una carrozza”, prevede la prosecuzione e il potenziamento del servizio gratuito di trasporto sociale con utilizzo di mezzi dell'associazione, ove già disponibili (Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana) e la sua attivazione negli altri territori, attraverso collaborazioni con cooperative sociali o associa-

zioni umanitarie che svolgono attività di pronto soccorso e assistenza socio sanitaria.

L'impegno di AISLA nasce dalla convinzione che ognuno, al di là della possibile riduzione delle funzionalità motorie, debba conservare totalmente il diritto alla mobilità.

Una delle principali necessità, per tutti, resta quella di potersi recare periodicamente e in caso di necessità nelle strutture sanitarie e nei luoghi di cura. Un mezzo di trasporto rappresenta una for-

ma di rottura dell'isolamento sociale e garantisce quel diritto all'inclusione che si esprime anche nella possibilità di partecipare a un convegno piuttosto che a un evento associativo o di altro tipo, persino di carattere privato, quale incontrarsi con un familiare lontano, oppure concedersi qualche giorno al mare o in montagna. ■

*Massimo Mauro
Presidente AISLA*

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sede legale: via G.B. Pergolesi, 6 – 20124 Milano, Tel.: +39 0266982114
Fax +39 02 67070197 – info@aisla.it – orari segreteria: dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00

Il 5 e 6 settembre 2020 Forlì è stata capitale nazionale del Respiro guardando l'Europa

Grande partecipazione e tanti consensi per *Not(t)e di Respiri* e la *Giornata del Respiro*



Per un intero *weekend*, dal 4 al 6 settembre 2020, Forlì è diventata la capitale italiana del Respiro, grazie al progetto *Sharing Breath* che ha promosso e organizzato *Not(t)e di Respiri* e la *Giornata del Respiro* come manifestazioni di sensibilizzazione dedicate alle patologie che colpiscono l'apparato respiratorio.

L'evento alla sua seconda edizione è stato ideato da Luca Bollini, Luca Coralli, Matteo Bucciolì con la collaborazione del maestro Marco Sabiu e organizzato da AMMP ODV di Forlì, Unione Trapiantati Polmone - Padova ODV e Un soffio di speranza "Il sogno di Emanuela" Onlus di Pistoia a cui si sono aggiunte CavaRei Impresa

Sociale e CIAO FILO! Associazione ODV. Manifestazione che in questa sua edizione ha assunto ancora maggiore rilevanza per via della situazione di emergenza epidemiologica da COVID-19.

Not(t)e di respiri e la *Giornata del Respiro* sono state organizzate a Forlì sede dell'UO di Pneumologia diretta dal Prof. Venerino Polletti (Direttore Dipartimento Malattie dell'Apparato Respiratorio e Torace dell'AUSL della Romagna), centro di riferimento internazionale per la Ricerca Scientifica sulle Patologie Rare Polmonari e sede dell'Associazione Morgagni Malattie Polmonari AMMP ODV fondata dallo stesso Professore nel 2008.

Questi fattori hanno permesso al Comitato Organizzativo di lavorare in un tessuto cittadino in cui grazie al contributo dell'intera amministrazione comunale è stato possibile essere a disposizione dei pazienti per sottolineare l'importanza di un Respiro" racconta Matteo Bucciolì Presidente AMMP ODV.

Dopo l'arrivo a Forlì dei musicisti della *Sharing Breath Orchestra* provenienti da ogni parte d'Italia, l'avvio ufficiale è stato venerdì sera 4 settembre presso Eataly, in piazza Saffi a Forlì, con la cena di gala e la raccolta fondi destinati a progetti ricerca scientifica sulle patologie rare polmonari e progetti di arte ►►



Il minuto di Respiro #BreatheTogether

► terapia per persone disabili.

Sabato sera si è tenuta *Not(t)e di Respiri* con la platea gestita nel rispetto delle normative anti COVID, durante la quale il maestro Marco Sabiu ha poi coinvolto tutti nell'emozionante Minuto del Respiro #BreatheTogether a ritmo di una musica da lui stesso composta con la partecipazione in collegamento *streaming* dell'Associazione Soffio di Vita di Ancona.

“Insieme per testimoniare l'importanza di un Respiro che non è e non deve essere dato per scontato, anche quest'anno ci siamo uniti per dedicare un minuto a questo imprescindibile gesto che troppo spesso sottovalutiamo. Quest'anno grazie allo *streaming* e alla testimonianza degli amici di Ancona siamo certi che il messaggio di unità e condivisione che ci deve spingere a fare meglio per i nostri pazienti sia arrivato forte a tutti. Un messaggio che dobbiamo continuare a sostenere per diventare rete a disposizione

di tutti i pazienti e cittadini che possano avere bisogno di noi” commenta Fabrizio Andreotti, Presidente di Un soffio di speranza “Il sogno di Emanuela” Onlus di Pistoia.

Sul palco tanti artisti: da Ivano Marescotti, che insieme a Tita Ruggeri e Mattia Filippelli ha interpretato *l'Aquilone e l'Aria*, un lavoro scritto da Luca Bollini, a Fede Poggipollini, dal 1994 chitarrista di Ligabue, fino alla *Sharing Breath Orchestra* composta dai venti musicisti provenienti da ogni parte d'Italia che già lo scorso anno avevano condiviso il loro respiro attraverso la canzone *Lasciami Correre*.

Oltre alla musica i premi assegnati agli autori del Concorso di testi per Autori dedicato al Respiro, 850 testi ricevuti di cui i migliori 50 sono stati raccolti in una Antologia (disponibile su richiesta a segreteria@ammppforlung.it), esposti in gigantografie come mostra temporanea nel centro storico della città di Forlì e saranno donati agli Ospedali e Associazioni Italiani per te-

stimoniare l'importanza del Respiro e della Condivisione.

Domenica 6 settembre si è svolta invece la *Giornata del Respiro* in videoconferenza e diretta *streaming* dal Salone comunale con seminari destinati ai pazienti per parlare di ricerca scientifica, supporto psicologico, terapia respiratoria, trapianto, terapie farmacologiche e tanto altro.

Moderata dal Prof. Venerino Poletti, Direttore del Dipartimento Malattie dell'Apparato Respiratorio e Torace dell'AUSL della Romagna e *past president* AIPO-ITS, insieme a Stefano Pavanello, Presidente Unione Trapiantati Polmone - Padova ODV, e Matteo Buccioli, Presidente AMMP ODV, ha permesso a tutti i pazienti in Italia di ascoltare e fare domande in diretta ai professionisti collegati da tutta la penisola in videoconferenza.

“Il confronto, l'aggiornamento e l'informazione sono ►►



La mostra temporanea

▶ aspetti cruciali per tutti i pazienti che ogni giorno si trovano ad affrontare problematiche quotidiane a cui non sempre è possibile, da soli, trovare risposte. Soprattutto in questo anno in cui il COVID sta imperversando c'è bisogno di essere uniti e non restare soli ad aspettare. Giornate dedicate ai pazienti sono importanti per fornire loro gli aggiornamenti necessari e farli sentire meno soli. Ancora più importante sarebbe riuscire ad allargare la platea potendo parlare ai giovani per renderli consapevoli dell'importanza di un corretto stile vita e del trapianto inteso come dono. Aspetti cruciali che vogliamo affrontare nel nostro 2021, sempre più insieme e sempre più in rete per i pazienti" commenta Stefano Pavanello.

La manifestazione ha ricevuto il Patrocinio della Regione Emilia-Romagna, del Comune di Forlì, dell'European Lung Foundation, di EURODIS, di FIMARP, di EU-IPFF, di OMAR, di AIPO-ITS e di tanti altri oltre al sostegno di molte associazioni italiane (www.nottedi-respiri.com).

Il respiro è quell'azione incontrollabile che poco dopo essere arrivati in questo mondo iniziamo a fare in modo naturale e che per tutta la vita faremo senza prestarvi troppa attenzione. Quanti gesti preceduti da un respiro che nemmeno notiamo... sorridere, piangere, urlare, parlare... un abbraccio, fare l'amore... incontrare gli amici, correre, sospiare... Mai ci



Not(t)e di Respiri – la piazza Saffi piena di persone in platea

fermiamo a pensare a quanto quei respiri possano essere importanti per noi, per le persone vicine a noi... per tutti! Il respiro è quel semplice, naturale, incontrollabile gesto che rappresenta la nostra energia e la sua condivisione con il mondo.

Quale modo migliore di dimostrare la sua importanza se non quello di farlo insieme, tutti insieme allo stes-

so momento... seguendo lo stesso ritmo! ■

Matteo Buccioli
Presidente
AMMP

Stefano Pavanello
Presidente
Unione Trapiantati
Polmone - Padova ODV

Fabrizio Andreotti
Un soffio di speranza "Il sogno di Emanuela" Onlus



Materiale *Not(t)e di Respiri*

Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) ODV

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

Respiriamo Insieme Community

community.respiriamoinsieme.org



Il progetto “Respiriamo Insieme Community” (RIC) nasce dall’analisi dei bisogni emersi durante i numerosi progetti realizzati da Respiriamo Insieme dal 2016 ad oggi a favore delle persone affette da asma, asma grave e allergia con l’obiettivo di migliorare il livello di cura, di assistenza e di qualità di vita di queste persone.

Il progetto “RIC”, che è consultabile *online* dal 10 settembre accedendo al sito *community.respiriamoinsieme.org*, è un servizio offerto gratuitamente dall’Associazione Respiriamo Insieme, destinato a tutti i pazienti affetti da asma, asma grave e allergia, i loro familiari e *caregiver*, a tutte le persone che condividono con loro momenti di vita quotidiana e a tutti coloro che sono interessati a queste patologie.

Nel concreto Respiriamo Insieme Community sarà uno spazio digitale di interazione, dialogo e condivisio-



ne, per imparare a conoscere e gestire meglio la malattia: una comunità di medici, specialisti, ricercatori, psicologi e pazienti coinvolti in un percorso di conoscenza, consapevolezza, arricchimento e crescita. Chiunque potrà partecipare esprimendo il proprio punto di vista, i propri dubbi o domande.

La registrazione sul portale sarà semplice e intuitiva e ogni utente potrà specificare il proprio profilo da cui partire per poter successivamente pubblicare domande, seguire le discussioni, condividere le proprie conoscenze. I profili previsti sono:

- ▶ malato;
- ▶ familiare di malato;
- ▶ consulente scientifico (con

informazione sulla specializzazione);

- ▶ altro (specificare).

RIC è uno spazio pensato per consentire facilmente di ottenere risposte chiare, affidabili e scientificamente validate alle domande che più frequentemente il paziente si ritrova a cercare da solo. Il progetto offre inoltre nuove aree di approfondimento, dove si potrà partecipare a eventi e dirette realizzate dagli specialisti ma anche a occasioni di confronto “alla pari” con chi vive l’esperienza diretta o indiretta della malattia.

All’interno del portale sono strutturate tre “stanze virtuali” (nella forma di *blog*) dove gli utenti potranno parlare di ►►



- ▶ diversi argomenti e commentare le conversazioni.

Le tre stanze saranno suddivise in queste categorie:

- ▶ consigli medici;
- ▶ consigli pratici di vita quotidiana;
- ▶ area delle relazioni e interazione sociale.

I contenuti scientifici presenti nella *Community* sono contributi forniti o verificati e accettati dai professionisti medici, specialisti e psicologi del Comitato Scientifico dell'associazione Respiriamo Insieme.

Le allergie respiratorie rappresentano oggi la forma più comune di allergie in Europa e nel mondo, sono in aumento e, anche a causa del cambiamento climatico, non sono più limitate a stagioni o ambienti specifici. Secondo i più recenti studi, le malattie allergiche sono osservate nel 35% della popolazione generale, con livelli di prevalenza in aumento.

L'asma è una patologia che negli anni ha mostrato in Italia un *trend* crescente nella prevalenza: dal 3% del 2003 al 6,3% del 2011, con stime sensibilmente maggiori nelle

donne (+3,5%) rispetto agli uomini (3%). L'asma grave colpisce dal 5 al 10% dei casi di asma, ma sono certamente di più i pazienti stimati con asma grave ai quali non è stata ancora diagnosticata nemmeno l'asma o che sono in attesa di essere correttamente inviati e presi in carico in adeguati centri specialistici.

Nonostante la diffusione di linee guida per una corretta gestione terapeutica dell'asma, si continua a registrare un'alta frequenza di accessi in acuto in ospedale di pazienti con crisi asmatica e solo un paziente su 5 dal Pronto Soccorso passa in carico a un reparto di pneumologia o allergologia per il *disease management*. Nella maggior parte dei casi, risolta la fase acuta, il paziente viene dimesso senza interventi migliorativi e ulteriori controlli in *follow up* dell'aderenza alla terapia.

L'asma, l'asma grave e le allergie, malgrado i molti sforzi

compiuti dai molti *stakeholder* (Società Scientifiche, clinici, *policy maker* e *payer*, Associazioni, ecc.) restano quindi patologie per cui i pazienti e i loro familiari e *caregiver* continuano a sperimentare l'esperienza di "vivere e gestire la propria patologia da soli", senza (o con pochi) aiuti, dovendo affrontare quotidianamente diverse sfide e problemi quali:

- ▶ aver accesso a informazioni a carattere scientifico da una fonte verificata, autorevole e di cui potersi fidare;
- ▶ conoscere e gestire la propria malattia e il proprio processo di cura;
- ▶ affrontare con consapevolezza e sicurezza i colloqui con il proprio medico o specialista;
- ▶ affrontare i problemi che quotidianamente incontrano di inserimento lavorativo o scolastico, mancata valorizzazione professionale, isolamento, esclusione, solitudine, ansia e a volte depressione;
- ▶ far fronte economicamente e socialmente al peso della malattia. ■

Simona Barbaglia
Presidente

Associazione Respiriamo
Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

via Niccolò Tommaseo, 94 - 35131 Padova

Tel.: +39 331 2759920

info@respiriamoinsieme.org

www.respiriamoinsieme.org

Vogliamo continuare insieme a te

La Giornata Nazionale UILDM 2020



Stiamo vivendo un momento storico difficile a causa dell'emergenza COVID-19. Lo scenario nazionale e internazionale è cambiato e siamo stati catapultati in una situazione nuova, inaspettata. Nonostante le difficoltà, le nostre 66 Sezioni UILDM presenti in 16 regioni italiane non si sono mai fermate in questi mesi. Hanno continuato a offrire servizi essenziali alle persone con disabilità e non hanno mai fatto mancare la vicinanza e il supporto alle famiglie.

È proprio nel DNA di UILDM volere essere un punto di riferimento per le malattie neuromuscolari, rimanendo accanto alle persone e accompagnandole in tutti i momenti della vita. Per questo dal 5 all'11 ottobre promuoviamo la Giornata Nazionale UILDM 2020.

“Vogliamo continuare insieme a te” è il *claim* che ab-



Giornata Nazionale UILDM 5 - 11 ottobre
Ci prendiamo un caffè?



Sostieni la Giornata Nazionale UILDM.

Con un contributo di 10 € riceverai il nostro caffè.

Migliora la qualità della vita delle persone con distrofia muscolare, aiutandoci a garantire un anno di trasporto, consulenza medica, riabilitazione.

Scegli il caffè di UILDM.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Cerca la Sezione più vicina a te su
giornatanazionale.uildm.org



biamo scelto. È l'occasione per sottolineare che le persone con disabilità vogliono esserci e vivere la comunità, per ripartire insieme. È anche un'opportunità per ribadire

l'importanza di fare una corretta informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. È importante conoscere per combattere insieme le barriere fisiche e ►►



▶ mentali che ancora si pongono davanti alle persone con disabilità. Con l'aiuto di tutti possiamo fare molto!

I volontari e i soci UILDM distribuiranno 15.000 confezioni di pregiata miscela di caffè "Chicco d'Oro", inserita in una latta di alluminio da collezione e personalizzata con un'illustrazione a tema UILDM dal famoso disegnatore e fumettista Tino Adamo.

La Giornata Nazionale UILDM servirà a raccogliere fondi e garantire i servizi di base che vengono offerti dalle Sezioni UILDM in Italia. Acquistando il caffè di UILDM darai sostegno alle persone con una malattia neuromuscolare e al loro desiderio di vivere come tutti.

In un anno le nostre Sezioni percorrono circa 650 mila

chilometri per garantire il diritto alla mobilità delle persone con distrofia muscolare grazie all'impiego quotidiano di automezzi attrezzati.

Annualmente offriamo 4.500 consulenze sia in ambito medico-scientifico che in quello sociale attraverso la Commissione Medico-Scientifica UILDM e il Centro per la documentazione legislativa. Inoltre garantiamo

16.400 ore di riabilitazione grazie all'impegno dei centri riabilitativi UILDM sparsi sul territorio italiano.

Tutto questo grazie a tuo contributo. Scegli il caffè di UILDM. Cerca la Sezione più vicina a te su giornatanazionale.uildm.org. ■

*Alessandra Piva
Ufficio stampa e
comunicazione UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org



Fondazione Mondo Respiro
Centro Studi per le malattie respiratorie - Onlus

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

La Fondazione Mondo Respiro si propone di

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

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

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

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

DONA IL 5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE MONDO RESPIRO

CF:02379610039

Claudio F. Donner
Presidente

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

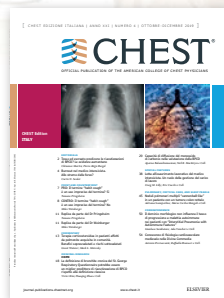
☎ +39 0322 83 67 18 - Fax 0322 869950

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



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

Thomas Alva Edison



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

Visita la sezione
Editoria del sito
www.sintexservizi.it

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

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

SEGUICI SU

