

I professionisti del wound care riuniti a Rimini per il Congresso AISLeC pag. 9

La riabilitazione respiratoria al tempo del COVID-19 pag. 20

Le cure palliative per persone affette da insufficienza respiratoria pag. 26

RESPIRO

ANNO XV
N° 59

AUTUNNO
2022

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

RESPIRO.NEWS



**Wound Care,
a che punto siamo?**

LINES SPECIALIST

Derma Protection



**La nuova protezione
che si prende cura anche della pelle**



Una linea completa adatta a ogni livello di incontinenza



Con la temperatura del corpo, la lozione si attiva, creando una **barriera** tra la pelle e l'umidità, aiutando così a prevenire l'insorgere di irritazioni, soprattutto nelle parti più delicate.



Massima protezione anche dagli odori grazie all'esclusiva tecnologia brevettata per intercettare, bloccare e neutralizzare l'odore e garantire una maggior sicurezza e discrezione.



Morbidi pannelli laterali flessibili che si **estendono** e si **adattano comodamente** al corpo, per una vestibilità ottimale dalla taglia **M** alla **L**. Non stringono né lasciano segni e contribuiscono a ridurre il rischio di fuoriuscite.

N° 59

AUTUNNO 2022

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Claudio Micheletto (VR)

Vicedirettore

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Achille Abbondanza (RA)

Bruno Balbi (NO)

Simona Barbaglia (MI)

Gennaro D'Amato (NA)

Salvatore D'Antonio (RO)

Marco Dottorini (PG)

Raffaele Scala (AR)

Antonella Serafini (IM)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 66790460

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

editoria@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

© 2022 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 (e successive modificazioni), 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 ottobre 2022

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIRONews



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

L'aumento dei tumori cerebrali non è legato ai telefonini

19 Settembre 2022 Visite: 97



Non c'è correlazione tra l'uso dei telefonini e il tumore cerebrale. A dirlo uno studio coordinato dall'International Agency for Research on Cancer

» Leggi tutta...



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

L'ECCELLENZA ITALIANA
NELLA PREVENZIONE
E NELLA CURA DELLE
LESIONI DA PRESSIONE

VENITE A TROVARCI!



XII CONGRESSO
NAZIONALE
AISLEC
RIMINI / PALAZZO CONGRESSI
20 / 22 ottobre 2022
AREA STAND: 27 / 28 / 29

www.servicemed.it
info@servicemed.it
T. +39.045.671.7441



Editoriale

07

Appunti per una nuova sanità | *C. Micheletto*

Gli articoli

09

Professionisti del *wound care* riuniti a Rimini
per il congresso AISLeC | *B. Paggi, D. Cesura Granara*

Fungating wound e preparazione
del letto di ferita | *A. Bellingeri, A. De Mola, M.A. Modignani*

La cura del piede diabetico | *I. Teobaldi*

Fumo, alcool e obesità sono responsabili
di circa il 44,4% delle neoplasie complessive
La maggior parte dei tumori sono prevenibili | *C. Micheletto*

La riabilitazione respiratoria
ai tempi del COVID-19 | *G. Piscitelli, A.M. Aprea*

La Giornata Nazionale del Respiro a Ospedaletti
“La cura dell’ambiente e la cura del respiro” | *F. Ascheri, A. Serafini*

Le cure palliative per persone affette da insufficienza respiratoria
Gli esperti a confronto | *C. Finotti*

A proposito dei fuochi e dei fumi che si liberano nelle guerre e
della conseguente patologia respiratoria ostruttiva | *G. D’Amato*

Malattie rare

31

Le malattie autoinfiammatorie:
ancora un enigma? | *A. Paradiso, V. Curigliano*

Cultura

35

Nadima: “Basta distruzione, portiamo
amore e luce in Afghanistan” | *B. Schiavulli*

Illegio. Nell’arte il sogno si fa realtà | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

39

Formazione, l’arma più potente per aiutare:
AISLA, persone che aiutano persone | *E. Longo*

Storia straordinaria di una malattia rara | *M. Orlandi*

Sharing Breath 2022
Forlì capitale italiana del respiro | *M. Buccioli*

Seminare la vita
Imparare dalla natura a prenderci cura di noi stessi | *L.D. Branà*

Trovoilmioilavoro.it: un progetto per l’inserimento
professionale dei pazienti FC | *F. Cafaro*

Il nuovo progetto dell’Associazione Respiriamo Insieme a tutela
delle persone che soffrono di poliposi nasale | *S. Barbaglia*

EpiThe4FSHD, un progetto di ricerca
internazionale per UILDM | *C. Santato*



**Taglietti, scottature domestiche, escoriazioni.
Non fermare le tue passioni.**

CONNETTIVINA *BIO*



**Ad azione idratante,
favorisce la guarigione.**

CONNETTIVINABIO crema è indicata per il trattamento di lesioni superficiali, a basso rischio di infezione. A base di Acido ialuronico preparato con metodo biofermentativo, grazie all'azione idratante favorisce la rigenerazione della cute accelerando la guarigione di escoriazioni, tagli, scottature e irritazioni con buoni risultati estetici.

Disponibile anche in garze per lesioni più estese.

60 ANNI DI ESPERIENZA PER LA TUA PELLE.



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



Appunti per una nuova sanità

Claudio Micheletto



Pochi giorni fa abbiamo votato, attendiamo un nuovo ministro della Salute e un nuovo programma di rilancio. Indipendentemente dalle convinzioni di ciascuno, la campagna elettorale ha riservato pochissimo spazio al sistema sanitario, come se la salute dei cittadini non costituisse un bene fondamentale. Purtroppo, gli argomenti sono stati altri, forse non meno importanti, ma dopo due anni di pandemia sarebbe il caso di riordinare le idee e affrontare il prossimo periodo con obiettivi precisi. Il famoso Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) riserva diversi finanziamenti; per la sanità saranno meno del previsto, ma sono fondamentali per reimpostare un'assistenza sanitaria che tenga conto delle nuove necessità.

Direttore Responsabile di Respiro

Il primo punto, non vorrei farne una questione sindacale, ma di sostanza, riguarda il numero dei medici. Il rigoroso numero chiuso dell'ultimo decennio, in particolare per quanto riguarda le borse riservate ai giovani medici in formazione, ha messo a repentaglio la sopravvivenza di molti reparti, in particolare negli ospedali periferici. Il numero è stato progressivamente ridotto, senza alcuna programmazione, senza tener conto del numero dei medici prossimi a pensione. Si è così realizzata una tempesta perfetta: una storica pandemia associata alla mancanza di medici.

L'Italia ha progressivamente ridotto la pleora medica degli anni Ottanta, passando progressivamente al problema opposto. Anche nell'ambito delle malattie respiratorie il problema è risultato molto sentito: prima della pandemia sono state concessi poco più di 90 posti per gli specializzandi di tutta Italia; nel 2020 sono stati messi a concorso oltre 400 posti.

Sono mancati molti specialisti negli ospedali, ma ►►



► sono mancati molti posti anche nelle scuole di formazione per la Medicina Generale. Il risultato è che moltissimi cittadini, negli ultimi tre anni, sono senza medico di famiglia. Una grave emergenza, senza un riferimento sul territorio saltano la prevenzione, le prime cure tempestive, la cura nella prossimità. Occasionalmente si è parlato di eliminare il numero chiuso alle facoltà di Medicina, una misura irrealizzabile di cui non abbiamo bisogno. Alcune università, tanto per fare un esempio, dovrebbero passare da 150 studenti a più di 800 al primo anno. Per tutti questi studenti, non selezionati, non ci sono le strutture e nemmeno i professori, il cui numero negli ultimi anni è tarato su queste necessità. Bisogna aumentare il numero, sicuramente, ma soprattutto il numero dei nuovi ingressi a Medicina deve tener conto delle reali necessità, non di una apertura indiscriminata. La seconda misura è quella

di aumentare il numero delle borse per gli specializzandi, anche in questo caso tenendo conto delle reali necessità delle varie specialistiche.

Il PNRR prevede la creazione delle case della salute, dove i Medici di Medicina Generale (MMG) possono garantire una presenza nell'arco della giornata. Ma non si tratta di costruire solo dei muri, queste aggregazioni devono essere riempite di funzioni. Le future case della salute hanno bisogno di personale amministrativo e infermieristico, per sgravare i MMG di varie funzioni e dedicarsi alla salute dei cittadini. Nelle case della salute i cittadini potrebbero trovare risposte per i bisogni primari: gli esami del sangue di *routine*, l'elettrocardiogramma, una ecografia, una spirometria. Occasionalmente potrebbero anche recarsi degli specialisti delle malattie croniche più frequenti. Per realizzare tutto questo servono investimenti, su personale e attrezzature.

Negli ultimi 20 anni sono stati drasticamente ridotti i posti letto disponibili negli ospedali, attualmente in Italia sono disponibili circa 3,4 letti ogni 1.000 abitanti. Difficile aumentare i posti letti per acuti, ma per una migliore gestione della cronicità servono ospedali di comunità, residenze sanitarie, *hospice*. Strutture che possono interagire con gli ospedali, più votati alla gestione della malattia acuta.

Gli investimenti sono poi necessari sulla tecnologia, per mettere in comunicazione pazienti, medici del territorio e centri ospedalieri di riferimento. Proprio durante la pandemia COVID-19 ci siamo resi conto di quanto la parola telemedicina sia vuota di significato. La sfida del futuro è di riprendere questa metodologia, che consente di controllare il paziente al proprio domicilio, pensato a tutti coloro che sono in ossigeno terapia o in ventilazione meccanica non invasiva.

Alcune idee per il futuro, con il fermo principio di salvare il sistema sanitario nazionale, un bene prezioso che ha assicurato, anche durante la pandemia, ricoveri ospedalieri e cure per tutte. Un bene prezioso minato dalla carenza di medici, di finanziamenti e di tecnologie. È tempo di ripartire, noi siamo dalla parte dei cittadini. ■

claudio.micheletto@univr.it

Professionisti del *wound care* riuniti a Rimini per il Congresso AISLeC

Battistino Paggi¹, Deborah Cesura Granara²



Parlare del XII Congresso Nazionale di AISLeC, che si andrà a realizzare nelle giornate dal 20 al 22 ottobre, non è cosa semplice. Trattasi, infatti, di un evento che, a causa della nota pandemia, è stato rimandato affinché potesse esprimere appieno il confronto fra gli addetti ai lavori, l'industria e la Politica sanitaria. Il confronto che si basa sulla competenza dei diversi professionisti chiamati a relazionare, quella dei professionisti chiamati a confrontarsi nella presentazione delle loro esperienze quotidiane unita a quella trasferita nella comunicazione fra i corridoi della sede congressuale.

Innovazione e ricerca saranno le chiavi di accesso attraverso cui saremo chiamati a dimostrare competenza nella realizzazione delle buone pratiche cliniche, nell'implementazione di modelli organizzativi tesi a coagulare in un'unica sinergia Istituzioni, professionisti e tecnologia. In buona sostanza ci troveremo al fine di dipingere a più mani quello che oggi è lo stato dell'arte del *wound care* in Italia. Lo faremo attraverso la partecipazione a oltre 40 sessioni suddivise fra momenti ECM, attività di *workshop* aziendali, laboratori didattici e tavoli di approfondimento scientifico e tecnologico guidato da circa 150 relatori. La sfida che si è voluta intraprendere è quella di coinvolgere le diverse Società Scientifiche, italiane e non, che si occupano di cura della ferita in una due giorni totalmente

dedicata ai temi che dovrebbero permettere di ottenere cure omogenee, accessibili ed eque. AISLeC nasce, come tutti ben sanno, come Società infermieristica che ha voluto nel tempo esprimere, esprimersi e far esprimere l'interdisciplinarietà e la multidisciplinarietà che caratterizzano il mondo della riparazione tessutale. Per tale ragione il confronto sarà aperto e diretto fra specialisti di area chirurgica, medica, infermieri esperti e meno esperti di ospedale e territorio uniti per dimostrare ai cittadini quale sia l'obiettivo di cura a cui devono tendere. Dimostrare alla componente istituzionale quale debba essere la qualità dell'offerta professionale infermieristica per la buona gestione di un bisogno sanitario. Dovrà essere un momento in cui crescita professionale e riconoscimento delle compe- ➤

1) Studio Infermieristico Biellese, Infermiere Esperto nella cura delle ferite, Consulente clinico per la ricerca e la formazione, Biella

2) Responsabile per le attività del Centro Assistenza Vunologica e Rete Wound Care, CPS-I specializzata in Wound Care, Genova

► tenze specialistiche verranno appalesate e sottolineate. Non sarà dunque una fiera delle tecnologie, anche se a queste molto si deve rispetto ai risultati che nella clinica quotidiana si vanno a realizzare. Tecnologie che verranno portate ai diversi tavoli nelle sessioni. Non solo tecnologie rivolte alla cura della ferita bensì quelle che oggi ci permettono di raggiungere in ogni angolo del nostro territorio il paziente che esprime un bisogno di cura. Ci riferiamo ovviamente a quello che l'evoluzione tecnologica, forse troppo banalmente classificata come telemedicina, ci permette di realizzare. La trasformazione digitale di cui da più parti si sente parlare diventa per il *wound care* uno strumento via via sempre più di prima scelta per meglio comprendere e identificare i bisogni territoriali. A partire dallo specifico della cura della ferita per arrivare a un quadro più generale della situazione clinica di ogni singolo paziente. Non va assolutamente dimenticata la volontà di confrontarsi anche con le Società Scientifiche nazionali ed europee. Non a caso vi saranno sessioni in collaborazione con: Società Italiana Ustioni (SIUST), Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse (SI-DeMaST), Società Italiana di Chirurgia Plastica Ricostruttiva-rigenerativa ed Estetica (SICPRE), Associazione Professioni Sanitarie Italiane Legali e Forensi (Apsilef), Associazione LymphoLab Onlus,

AISLEC
ASSOCIAZIONE INFERMIERISTICA
PER LO STUDIO DELLE LESIONI CUTANEE
Società scientifica italiana a carattere interdisciplinare

XII CONGRESSO NAZIONALE

Rimini
20-22 Ottobre
2022
PALA CONGRESSI

**LO STATO DELL'ARTE
DEL WOUND CARE**
NELLA CURA DEL PAZIENTE CON LESIONI CUTANEE

www.aislec2022.it

International Compression Club (ICC), GISPD, Associazione Italiana Ulcere Cutanee Onlus (AIUC), Italian Academy Wound Care (IAWC) ed European Wound Management Association (EWMA).

Quest'ultima racchiude sotto un unico ombrello le Società che nei singoli Paesi della Comunità europea, e non solo, si interessano al tema della cura della ferita. Un confronto con l'European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP), Società che a livello europeo esprime e riflette altre Società mondiali con un *focus* dedicato alla prevenzione cura e ria-

bilitazione dei pazienti che vanno incontro allo sviluppo di lesioni da pressione. Si andranno con loro a sottolineare aspetti legati alle buone pratiche cliniche, a sottolineare quanto sia necessario educare il paziente "affinché egli stesso diventi attore del proprio percorso di cura". In sintesi questi i temi le aspettative e i desideri di coloro che hanno pensato e sperano in una proficua realizzazione di questo Congresso 2022. ■

battpaggi@gmail.com
deborah.granara@aislec.it

Fungating wound e preparazione del letto di ferita

Andrea Bellingeri¹, Angela De Mola², Maria Assunta Modignani³



Le ferite maligne (FW) sono gravi lesioni cutanee causate da qualsiasi tumore primitivo e compaiono in qualunque parte del corpo¹⁻²; possono svilupparsi in diversi modi: si esternano alla pelle spesso come un fungo (da qui il termine ferite fungine o *fungating wound*), si possono diffondere superficialmente o scavare e causare cavità, a volte profonde¹.

Le FW essendo infiltrazioni o metastasi cutanee coinvolgono direttamente vasi sanguigni e linfatici afferenti; più comuni

in pazienti con tumore al seno, hanno anche un'alta incidenza nei pazienti con tumore della testa e del collo. La prevalenza non è ben nota ma si stima che le ferite neoplastiche colpiscano il 5% di pazienti in stadio avanzato di malattia e il 10% dei pazienti con metastasi, con aspettativa di vita media da 6 a 12 mesi²⁻³⁻⁴.

Le sedi maggiormente interessate sono le mammelle, testa e collo, inguinale o ascellare, genitali, seguite dal tronco o dall'addome. La cura mira a controllare i problemi dei sintomi legati alla ferita, prevenire rischi emorragici e infettivi; più raramente per accompagnare il processo di guarigione¹, che può chiaramente avvenire nel caso vi sia una buona risposta alla terapia sistemica.

La perdita della vascolarizzazione è la principale causa dei problemi legati alle *funga-*

ting wound. Si crea, infatti, un ambiente in cui la proliferazione batterica aerobia e anaerobia determina la presenza di odore sgradevole e di essudato profuso. Il tumore primario, soprattutto se localizzato nella cavità addominale o perineale, può creare delle fistole a livello cutaneo con l'elevata possibilità che se ne verifichi l'ulcerazione⁵⁻⁶.

Si può verificare un'ulteriore forma degenerativa di ulcerazione, l'ulcera di Marjolin, la quale prende il nome del medico che per primo ha diagnosticato il problema.

È una forma molto rara e aggressiva in cui una lesione cronica subisce una degenerazione in carcinoma a cellule squamose. In media, questa ulcera cronica tende a degenerare in maligna dopo circa 25 – 40 anni dalla comparsa, a differenza delle *fungating wound* che, come già indicato, posso- ➤

Gruppo di Lavoro Specialisti in Vulnologia dell'Univ. di Pavia

1) Infermiere Specialista in Vulnologia, IRCCS Fondazione Policlinico S. Matteo in collaborazione con Ambulatorio Vulnologico S. Matteo, Pavia

2) Infermiere Specialista in Vulnologia, Infermiera Enterostomista, ASST Ospedale Maggiore di Crema, U.O. Medicina Interna; collaborazione con Ambulatorio Vulnologico

3) Infermiere Specialista in Vulnologia, Cure Palliative IRCCS Fondazione Policlinico S. Matteo in collaborazione con Ambulatorio Vulnologico S. Matteo, Pavia

► no anche ulcerare nell'arco di 24-48 ore. L'ulcera di Marjolin può essere diagnosticata con una biopsia e di solito ha una predisposizione a recidivare a livello locale.

Tali lesioni sono caratterizzate principalmente da cattivo odore, essudato, sanguinamento, dolore e lesioni cutanee circostanti. Un metodo sistematico e strutturato di gestione delle ferite croniche è stato adottato dall'International Advisory Board on Wound Bed Preparation 2003 che raccomanda di trattare tutte le ferite croniche secondo il principio TIME: *debridement* dei tessuti (in tutti i casi eccetto le ulcere arteriose), controllo delle infezioni, gestione dell'umidità e bordi della ferita². Pochi studi sono stati condotti per determinare il miglior trattamento topico per il controllo degli odori delle ferite neoplastiche. Tali ferite hanno generalmente grandi quantità di essudato e, quando non efficacemente controllato, diventa terreno di coltura per la proliferazione di batteri, contribuendo allo sviluppo di cattivi odori e macerazione della cute perilesionale, che a loro volta, contribuiscono all'estensione della lesione⁷.

Le raccomandazioni dell'European Oncology Nursing Society (EONS) per il controllo delle infezioni e degli odori di tali ferite, includono la pulizia e irrigazione della ferita, *debridement*, applicazione topica o somministrazione orale di metronidazolo, medicazioni in argento, medicazioni atraumatiche e l'uso degli oppiacei per la gestione del dolore. In lette-



ratura sono stati identificati sei prodotti per i trattamenti terapeutici topici per il controllo dell'odore nelle FW: poliesametilene biguanide, metronidazolo, tè verde, miele di manuka e nanoparticelle di argento nanocristallino. Questi prodotti sono stati associati al Livello di Evidenza 2B e al Grado di Raccomandazione B. La medicazione al carbone è stata associata al Livello di Evidenza come 4 e Grado di Raccomandazione C⁸.

I pazienti oncologici riferiscono sempre il dolore come uno degli aspetti peggiori della vita, specialmente coloro che presentano FW. Valutare l'intensità del dolore e determinare il meccanismo fisiopatologico sottostante (nocicettivo o neuropatico) è essenziale al fine di definire le opzioni di trat-

tamento più appropriato. Per questo motivo l'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda la scala del dolore analgesico come guida per valutare e trattare questo sintomo⁹. Un altro aspetto da non trascurare è la miasi, una condizione patologica causata dalla presenza di larve di mosche domestiche nei tessuti umani o animali che evolvono in un parassita. Il trattamento standard per la miasi è la rimozione manuale, associata o meno a farmaci topici e sistemici che agevolano l'espulsione delle larve. Altri agenti locali consigliati per la rimozione delle larve sono trementina, olio minerale, etere, cloroformio, cloruro di etile, cloruro di mercurio, creosoto, soluzione salina, fenolo, calomelano, olio d'oliva e iodoformio, ma han- ►►

► no risultati controversi⁹. Molto rare e insidiose sono le ulcere maligne degli arti inferiori, con caratteristiche che si sovrappongono ad altre patologie (per esempio, alterazioni venose) che possono potenzialmente ritardare la diagnosi.

In letteratura sono descritte cinque scale di valutazione delle FW, ovvero *Toronto Symptom Assessment System for Wounds*, *Schulz Malignant Fungating Wound Assessment Tool*, *Wound Symptoms Self-Assessment Chart*, *TELER System* e lo *Hopkins Wound Assessment Tool*⁷. Importante però mettere in rilievo le variabili più considerate da queste scale. Cinque infatti i sintomi core valutati da tutte queste scale, questi includono: odore, dolore, essudato, prurito e sanguinamento. Alcune scale valutano gli aspetti psicosociali e l'impatto sulla vita quotidiana. Tali strumenti sono fondamentali per pianificare un trattamento appropriato ed efficace nella gestione delle FW, ancora oggi sfida per pazienti, famiglie e operatori sanitari. La cura dovrebbe essere pianificata individualmente così come l'approccio palliativo, importante per fornire una buona qualità di vita della persona e dei suoi familiari⁴⁻¹⁰.

Nel settore della Medicina palliativa ci sarebbe anche un altro capitolo da approfondire che merita uno spazio a sè, come quello degli obiettivi da perseguire nel caso delle lesioni da pressione insorte nel paziente terminale. Vasto capitolo su cui si è soffermata la Commissione delle lesioni da pressione U.S.A. nel 2010 e che ha strutturato un documento di posi-

zionamento che focalizza anche in questo caso l'attenzione sul controllo del dolore, odore, infezione più che la promozione della chiusura, al fine di garantire la promozione di una buona immagine di sè e quindi una migliore qualità della vita per sè e la famiglia¹¹. ■

abellingeri@venus.it

Bibliografia

- 1) NICODÈME M, DUREAU S, CHÉRON M, ET AL. Frequency and management of hemorrhagic malignant wounds: a retrospective, single-centre, observational study. *J Pain Symptom Manage* 2021;62:134-140.
- 2) YOU M, ZHANG S, MA X, ET AL. Nursing of a non-Hodgkin's lymphoma patient with a facial malignant fungating wound. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2021;8:581-5.
- 3) FINLAYSON K, TELENI L, MCCARTHY AL. Topical opioids and antimicrobials for the management of pain, infection, and infection-related odors in malignant wounds: a systematic review. *Oncol Nurs Forum* 2017;44:626-32.
- 4) SOUZA NR, LIMA MTC, BATISTA RPS, ET AL. Prescription and use of metronidazole for the control of odor in neoplastic wounds. *Cogitare enferm* 2019; 24.
- 5) COLLIER M. The assessment of patient with malignant fungating wounds - a holistic approach. *Nursing Time* 1997; 93:1-4.
- 6) NAYLOR W. Malignant wounds: aetiology and principles of management. *Nursing Standard* 2002; 16:45-53
- 7) AGRA G, FERREIRA T, OLIVEIRA D, ET AL. Neoplastic wounds: controlling pain, exudate, odor and bleeding. *Int Arch Med* 2017;10.
- 8) ADDERLEY UJ, HOLT IG. Topical agents and dressings for fungating wounds. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;2014:CD003948.
- 9) PATEL BC, OSTWAL S, SANGHAVI PR, ET AL. Management of malignant wound myiasis with

ivermectin, albendazole, and clindamycin (triple therapy) in advanced head-and-neck cancer patients: a prospective observational study. *Indian J Palliat Care* 2018;24:459-64.

- 10) European Oncology Nursing Society (EONS). *Recommendations for care of malignant fungating wounds.* Londra: European Oncology Nursing Society, 2015.
- 11) LANGEMO DK, BLACK J; National Pressure Ulcer Advisory Panel. *Pressure ulcers in individuals receiving palliative care: a national pressure ulcer advisory panel white paper.* *Adv Skin Wound Care* 2010;23:59-72.
- 6) GHALY P, KIM YD, ILIOPOULOS J, AHMAD M. The management of malignant lower limb ulcers: clinical considerations. *Br J Nurs* 2020; 29:S34-40.

La cura del piede diabetico

Ilaria Teobaldi



Ogni professionista sanitario incontra o incontrerà nella propria vita professionale numerosi pazienti diabetici, indipendentemente dalla propria specializzazione o profilo professionale. L'epidemiologia lo conferma anno dopo anno: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la prevalenza del diabete mellito nel mondo è in continuo aumento ed è responsabile di circa il 60% delle amputazioni non traumatiche della gamba, precedute nell'85% dei casi da eventi ulcerativi, cioè il "piede diabetico". L'International Diabetes Federation (IDF), nel 2021, ha calcolato che nel mondo 536,6 milioni di persone, tra i 20 e i 79 anni (il 9,2% degli adulti), sono diabetiche, numero destinato ad aumentare a oltre 642 milioni nel 2030 e 783 milioni nel 2045¹.

Podologa, Verona

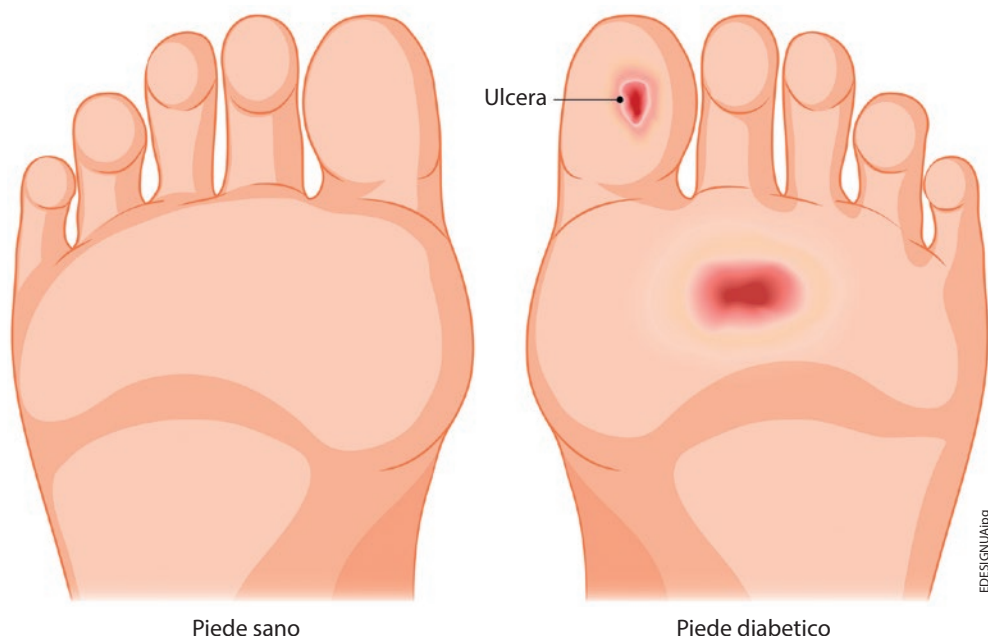
In Italia la prevalenza è del 5,7-6,2% (circa 3,4-4 milioni), cioè 1 persona con diabete ogni 6 se si considera la fascia d'età superiore ai 65 anni².

Il piede diabetico (ulcera del piede) colpisce il 5% dei pazienti diabetici (circa 300mila italiani), determinando un consumo di risorse pari al 25% circa della spesa complessiva per l'assistenza ai pazienti diabetici e rappresentando il 2-4% di tutti i ricoveri per diabete. Ogni anno sono inoltre sottoposti ad amputazione 7mila pazienti italiani (di cui il 40% amputazione maggiore dell'arto inferiore). La comparsa di un'ulcera in un paziente diabetico ne condiziona in maniera importante sia la qualità della vita che la sopravvivenza. Infatti, solo il 50-60% raggiunge il traguardo temporale di 5 anni dall'evento ulcerativo. La qualità di vita del paziente con ulcera del piede risulta gravemente compromessa per i lunghi tempi di guarigione e per la necessità di una continua sorveglianza in prevenzione secondaria. La chiusura dell'ulcera infatti non rappresenta la risoluzione della malattia, ma solo la

remissione del quadro clinico che, se non adeguatamente monitorata, può recidivare in oltre il 40% dei pazienti³.

Per tutti questi motivi è necessario che ogni professionista sanitario si faccia carico della propria parte nella cura del paziente con piede diabetico o a rischio. Non ci sono limiti, se non organizzativi, nella possibilità di cooperazione e miglioramento, ognuno di noi può essere l'elemento "disinnescante" l'insorgere di una nuova ulcera o di una recidiva, o l'elemento che ne accelera la guarigione/remissione.

Le linee guida internazionali sul piede diabetico⁴, sottolineano costantemente come ogni fase della sua gestione sia una parte del tutto e che, per essere efficace, necessiti del funzionamento di tutte le altre. Inoltre, ogni raccomandazione ed evidenza scientifica a cui ci affidiamo nella nostra pratica clinica, di fatto è uno scalino sopra cui salire per guardare ancora più lontano, e non un muro davanti al quale fermarsi (e tanto meno rassicurarsi). Questo è molto chiaro nelle sezioni finali dedicate alla "agenda di ►►



Piede sano

Piede diabetico

► ricerca futura” dove per ogni argomento vengono elencate le aree dove l’evidenza scientifica è ancora lacunosa e che deve essere perfezionata attraverso la ricerca. Le linee guida dell’International Working Group of the Diabetic Foot (IWGDF) vengono aggiornate ogni quattro anni, quindi manca poco alla pubblicazione della nuova edizione del 2023, e sono tanti gli argomenti in cui le nuove revisioni sistematiche della letteratura potranno fornirci delle risposte più precise sui dubbi che normalmente abbiamo durante la nostra attività lavorativa.

Il costo totale della gestione del paziente diabetico e della sindrome del piede diabetico può essere considerevolmente ridotto quando il trattamento è basato sull’evidenza scientifica e gestito da professionisti preparati, inseriti in un *team* multidisciplinare ben coeso.

A questo paradigma generale, consolidato già a ogni livello da letteratura, Società Scientifiche, Istituzioni, etc., se ne può aggiungere uno di carattere manageriale: il riconoscimento delle competenze specifiche e trasversali delle professioni sanitarie cosiddette “non mediche” e l’applicazione delle norme nazionali già esistenti che ne confermano autonomia e titolarità.

Ogni professionista sanitario contribuisce con le proprie competenze, di base e acquisite, al raggiungimento dell’obiettivo del *team* multidisciplinare: la prevenzione, la riduzione di ulcere e amputazioni nel paziente diabetico e il contenimento dei costi di gestione.

Quindi il *team* multidisciplinare, proprio come una catena, è forte quanto il suo anello più debole, pertanto per operare e ottenere risultati è necessario che ogni singolo professionista

percepisca la responsabilità e l’importanza di evolvere costantemente, promuovendo sia il proprio miglioramento che la collaborazione efficace con tutti i componenti del *team*. ■

ilaria.teobaldi@aislec.it

Bibliografia

- 1) Istituto Superiore di Sanità (ISS), EpiCentro – L’epidemiologia per la sanità pubblica. *Diabete*. www.epicentro.iss.it/diabete/epidemiologia-mondo
- 2) GIACOMOZZI C, VILLA M, LOMBARDI F, ET AL. *Studio descrittivo sull’andamento delle ospedalizzazioni con diabete in Italia nel periodo 2010-2018*. Boll Epidemiol Naz 2021;2:8-15.
- 3) Società Italiana di Diabetologia (SID). *Focus sul piede diabetico. L’Italia all’avanguardia nel mondo nel trattamento e nella rete assistenziale*. Comunicato Stampa 3/2019.
- 4) International Working Group of the Diabetic Foot (IWGDF). www.iwgdfguidelines.org

+ Life Unlimited

Smith+Nephew è un'azienda di tecnologie medicali che esiste per restituire alle persone la salute fisica e la fiducia in sé stessi, usando la tecnologia per eliminare i limiti della vita.

È il nostro scopo e lo chiamiamo "Life Unlimited".

Oltre 18.000 dipendenti svolgono questa missione ogni giorno, facendo la differenza nella vita dei pazienti grazie all'eccellenza del nostro portafoglio prodotti e alla progettazione e all'applicazione di nuove tecnologie nell'ambito della Ricostruzione Ortopedica, Traumatologia, Sports Medicine Cura delle ferite e ORL.

Smith+Nephew



Fumo, alcool e obesità sono responsabili di circa il 44,4% delle neoplasie complessive

La maggior parte dei tumori sono prevenibili

Claudio Micheletto



Nel 2019 in tutto il mondo si sono verificati 4,45 milioni di decessi per tumore dovuti a fattori di rischio evitabili, come fumo, alcool e obesità. Questo numero è molto elevato e rappresenta quasi la metà dei decessi per tumore registrati nello stesso anno. I dati sono recentemente emersi da un nuovo studio internazionale che è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista *The Lancet*. La ricerca ha visto la partecipazione attiva di oltre 1.000 ricercatori in tutto il mondo nell'ambito della *Global Burden of Disease 2019 Cancer Collaboration*. Le neoplasie rappresentano la seconda causa di mortalità in tutto il mondo e l'esposizione a fattori di rischio gioca un ruolo fondamentale nella biologia di queste gravi malattie. La com-

Direttore Responsabile di Respiro

prensione del contributo dei fattori di rischio ha un ruolo fondamentale, per cercare di prevenire i tumori e ridurre l'elevato impatto epidemiologico e sociale. Per ridurre l'impatto e la mortalità dei tumori abbiamo a disposizione due strategie:

- ▶ la prevenzione primaria, che consiste nell'insieme delle attività, azioni o interventi volti a evitare l'insorgenza di malattie nelle persone sane;
- ▶ la prevenzione secondaria, che consiste nell'insieme delle attività e interventi finalizzati a raggiungere una diagnosi precoce delle malattie, quando è ancora in una fase iniziale e asintomatica.

I progetti di *screening*, basti pensare alla mammella o tratto intestinale, intendono diagnosticare l'eventuale neoplasia nella fase iniziale,

mentre lo studio di *Lancet* si rivolge soprattutto alla prevenzione primaria, vale a dire la valutazione di questi fattori di rischio che possono causare una neoplasia. Una volta individuato un fattore di rischio, i sistemi sanitari dovrebbero attuare delle campagne di prevenzione specifiche. Lo studio è stato condotto dall'Osservatorio Globale sul Cancro, e ha valutato la mortalità, incidenza, prevalenza, anni di vita persi, anni di vita con disabilità per 369 cause di mortalità e disabilità unitamente a 87 fattori di rischio, valutati sia regionalmente che a livello nazionale in 204 Paesi e territori.

I risultati dello studio

Nel corso dello studio, gli esperti hanno analizzato l'impatto dei fattori di rischio comportamentali, metabolici, ►►

► ambientali e occupazionali sul numero totale di decessi per cancro registrati nel 2019, utilizzando i dati del *Global Burden of Disease Study* (GBD), un programma di ricerca sull'impatto delle principali malattie nel mondo. Dall'analisi è emerso che i fattori di rischio analizzati si sono confermati responsabili di oltre 4,45 milioni di decessi per tumore, ovvero il 44,4% dei decessi totali per tumore registrati nel 2019, con una perdita di 105 milioni complessivi di anni di vita in salute. Quasi la metà dei decessi per neoplasie potrebbe, pertanto, essere evitabile senza esposizione ai fattori di rischio.

I fattori di rischio con un maggiore impatto

I fattori di rischio con maggior impatto sulla salute delle persone, a ogni latitudine, sono risultati il fumo, l'alcool e l'alto indice di massa corporea. Dallo studio, infine, è emerso che tra i decessi influenzati dai fattori di rischio, più di un terzo è dovuto a tumore al polmone. Molti tumori, quindi, sarebbero prevenibili senza l'esposizione al fumo, senza assunzione di alcolici e con il controllo del peso corporeo.

Il fumo rimane, quindi, il grande nemico. Nonostante ripetute campagne di informazione, purtroppo in Italia una percentuale all'incirca del 20% della popolazione continua a fumare, esponendosi a un rischio elevatissimo di Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), enfisema, cardiopatie e soprattutto tumori delle vie respiratorie. L'elemento più preoccupan-



te riguarda la giovane età di coloro che iniziano a fumare, in una fase molto delicata dello sviluppo dell'apparato tracheobronchiale. Sono state tentate diverse forme comunicative, dalle foto delle malattie sui pacchetti di sigarette alle campagne mediatiche nazionali, con risultati parziali. La percentuale di fumatori nella popolazione si è sicuramente ridotta, se consideriamo il numero di fumatori negli anni Settanta, ma da diversi anni non si riesce ulteriormente a scendere sotto la percentuale attuale. I danni del fumo sono il risultato dell'esposizione continuativa dell'organismo alle sostanze nocive rilasciate dalla combustione del tabacco; tale esposizione interessa tipicamente chi fuma sigarette, sigari, pipe, etc. e chi vive o trascorre molto tempo in compagnia di persone fumatrici.

Sostanze da cui dipendono i danni del fumo

Secondo gli studi più recenti, la combustione di una sigaretta (esattamente come quella di un sigaro o del tabacco di una pipa) produce ben 7.000 sostanze circa, di cui almeno

250 tossiche/irritanti per l'organismo umano e 69 dotate sicuramente di un potere cancerogeno sull'essere umano e sugli animali.

Principali sostanze cancerogene

Tra le principali sostanze cancerogene coinvolte nei danni del fumo, figurano: ammine aromatiche, N-nitrosamine di vario tipo, la formaldeide, alcune sostanze del cosiddetto catrame (per esempio, benzopirene e idrocarburi aromatici policiclici), 1-3 butadiene, benzene, cumene, catrame, cadmio, acetaldeide, arsenico, cromo, berillio, ossido di etilene, nichel, polonio-210, acrilonitrile, acroleina e cloruro di vinile.

Principali sostanze irritanti per le vie respiratorie

Nell'elenco delle principali sostanze tossiche/irritanti associate ai danni del fumo, rientrano: la nicotina, il monossido di carbonio, l'acido cianidrico, il toluene, l'acetone, le sostanze non cancerogene del catrame, l'ammoniaca e la metilammina. ►►

► È importante segnalare che la nicotina – la sostanza forse più “famosa” del tabacco – causa dipendenza; per un fumatore, infatti, la privazione della nicotina comporta la cosiddetta sindrome da astinenza da nicotina, i cui sintomi sono: desiderio irrefrenabile di fumare, ansia, crampi allo stomaco, nausea, mal di testa, collera, irritabilità, depressione e mancanza di concentrazione.

Le persone più a rischio di danni del fumo

Gli individui più a rischio di danni del fumo sono i fumatori più accaniti e quelli di vecchia data; del resto, è risaputo ormai da diversi anni che le conseguenze del tabagismo sono strettamente dipendenti dalla quantità di tabacco consumata al giorno e dal numero di anni di fumo.

Danni del fumo alle vie aeree e ai polmoni

L'epitelio respiratorio è dotato di uno strato superficiale ricoperto da un sottile strato di muco prodotto dalle cellule mucipare della mucosa e dalle ghiandole della sottomucosa, che migliaia di ciglia vibratili, muovendosi simultaneamente, trasportano verso l'esterno, determinano una corrente, a mo' di nastro trasportatore, verso le vie aeree superiori. Una volta giunto a questo livello, il muco, al cui interno rimangono intrappolati i germi e il particolato inalati durante ogni singolo respiro, viene in parte eliminato attraverso la tosse e gli starnuti e in parte deglutito e quindi digerito nello stomaco.

Il fumo è in grado di danneg-

giare questo meccanismo di difesa: esso infatti, oltre a stimolare una eccessiva produzione di mucosa parte delle cellule mucipare e delle ghiandole della sottomucosa, danneggia direttamente l'epitelio ciliato. Se questo sistema di pulizia naturale viene danneggiato, germi, particelle inalate e molte delle sostanze chimiche presenti nel fumo persistono nell'apparato respiratorio e raggiungono le porzioni più periferiche delle vie aeree, dove determinano i loro effetti nocivi.

Le sostanze chimiche presenti nel fumo sono anche in grado di ostacolare la risposta immunitaria alle infezioni, interferendo con la produzione di citochine pro-infiammatorie e con le normali funzioni dei globuli bianchi. Tutto ciò favorisce l'instaurarsi della cosiddetta bronchite cronica.

Quali sono i sintomi dei danni respiratori da fumo?

I fumatori generalmente ignorano o sottovalutano i sintomi respiratori prodotti dal fumo, che sono invece una importante spia dei suoi effetti nocivi. Tra questi:

- tosse cronica;
- frequente espettorazione di muco;
- infezioni respiratorie frequenti;
- difficoltà respiratoria quando si esegue un piccolo sforzo, come salire le scale o effettuare una breve corsa.

I sintomi principali sono spesso considerati quasi scontati in chi ha una storia di fumo: la “tosse del fumatore”, spesso catarrosa soprattutto al



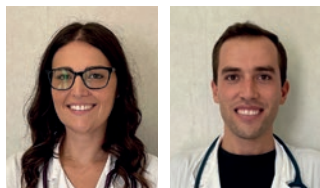
matto; la mancanza di fiato che peggiora con gli anni; difficoltà, spesso insidiosa, nel dormire perfettamente supino; episodi spesso frequenti di bronchiti, anche nei periodi dell'anno dove è meno probabile ammalarsi, con cambiamenti della quantità e del colore del catarro, e con un decorso tendente a complicarsi o a durare a lungo; stanchezza, difficoltà di concentrazione, in particolare nei pazienti più giovani, laddove gli anziani spesso presentano perdita di peso, in particolare a carico della massa muscolare; frequente ricorso a terapie come antibiotici, sedativi della tosse, mucolitici e aerosol, spesso auto-prescritti.

Lo studio ci conferma ancora una volta come la maggior parte delle neoplasie si possono prevenire. L'astensione dal fumo, dall'eccesso di alcolici e una moderata attività fisica, sono misure estremamente efficaci per dimezzare i tumori nella popolazione generale. Tutte le iniziative di *screening* sono utili per individuare le forme iniziali, ma la prevenzione primaria rimane la misura più efficace. ■

claudio.micheletto@univr.it

La riabilitazione respiratoria ai tempi del COVID-19

Giusi Piscitelli^{1,2}, Antonio M. Aprea^{1,2}



Non sempre il COVID-19 guarisce del tutto con l'arrivo del tanto atteso e famigerato tampone negativo: in tanti, molti casi, l'infezione lascia tracce più o meno gravi che possono spaziare dalle "semplici" sensazioni di fiato corto e profonda stanchezza, fino a quadri clinici più severi di insufficienza respiratoria.

A tal proposito, e per discutere in maniera esaustiva di quelli che possono essere gli esiti di quest'infezione, viene di seguito riportato il caso del paziente Augusto C., di anni 69, non fumatore, non vaccinato per SARS-CoV-2.

Il paziente veniva prima ricoverato presso il P.O. S. Maria delle Grazie di Pozzuoli (NA) nel reparto "Semintensiva e

Degenza ordinaria Covid", per insufficienza respiratoria acuta dovuta a polmonite interstiziale bilaterale da SARS-CoV-2. Durante questo ricovero il paziente presentava condizioni critiche, tali da rendere necessaria una tracheostomia (posizionamento di cannula in trachea) per permettere lo svezamento dalla ventilazione meccanica invasiva. Dopo circa tre settimane dal ricovero i parametri clinici si presentavano stabili e in miglioramento, e finalmente il paziente poteva essere dimesso.

Tuttavia, come spesso accade nelle polmoniti da SARS-CoV-2 di tale entità, l'allettamento prolungato, la perdita di massa muscolare e la necessità di uno "svezamento" dalla ventilazione meccanica (rimozione della cannula tracheale, gestione della medicazione fino alla cicatrizzazione dello stoma e allenamento alla ventilazione spontanea) non consentivano al paziente di ritornare al proprio domicilio in stato di completa auton-

mia. Pertanto, a seguito della negativizzazione del TNF, veniva trasferito presso la nostra U.O. di Riabilitazione Respiratoria presso la Casa di Cura Clinic Center di Napoli.

Accedeva in reparto con cannula tracheale posizionata in precedenza, scarsamente orientato nello spazio-tempo e poco vigile. A un primo esame obiettivo il paziente presentava affaticamento, stanchezza, notevole debolezza muscolare e lieve dispnea (difficoltà nella respirazione). All'auscultazione toracica si evidenziavano rumori secchi e crepitanti quasi su tutti i campi polmonari, tipici degli esiti di polmonite interstiziale COVID-19, alla digitopressione si evidenziavano rumori patologici definiti come "crepitii a calpestio di neve" (sensazione tattile, talvolta udibile, paragonabile al rumore di passi sulla neve) in sede sottoclaveare. Tale reperto è tipico della presenza di enfisema sottocutaneo, vale a dire un accumulo di aria nel sottocute attribuibile verosi- ➤

1) Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università della Campania "L. Vanvitelli", Napoli
Responsabile Prof.ssa Maria Rosaria Rizzo

2) UO di Riabilitazione Respiratoria, Casa di Cura Clinic Center S.p.a., Napoli
Responsabile Prof. Francesco de Blasio

► milmente a una complicanza della ventilazione meccanica cui era stato sottoposto durante la degenza in Medicina COVID-19.

Veniva misurata la pressione arteriosa, praticato l'elettrocardiogramma, prelevati campioni ematici per gli esami di *routine* e la saturazione di ossigeno nel sangue periferico, misurata mediante l'ausilio di un saturimetro, era pari al 91%, nonostante il paziente fosse in ossigenoterapia (i valori normali sono compresi tra il 94 e il 99%).

Per un corretto inquadramento della concentrazione dei vari gas presenti nel sangue è necessario, tuttavia, praticare un'emogasanalisi: un esame che consente, tramite il prelievo di un campione di sangue arterioso solitamente dall'arteria radiale, di conoscere le esatte concentrazioni parziali di ossigeno, anidride carbonica e il valore del pH del sangue (grado di acidità del sangue). L'emogasanalisi del paziente praticato in ossigeno evidenziava insufficienza respiratoria ipossico-normocapnica (tipo 1) di grado severo, cioè un abbassamento di ossigeno e normali livelli di anidride carbonica. Tali valori sono compatibili con il danno polmonare tipico delle polmoniti COVID-19, a causa del quale vi è una minore capacità da parte del polmone di ossigenare il sangue.

Per valutare il grado di compromissione polmonare, secondario al danno che il virus ha causato, è stata effettuata una TC ad alta risoluzione del torace, importante stru-



mento complementare che fornisce informazioni qualitative e quantitative sugli esiti dell'infezione. Nel caso specifico, da un punto di vista qualitativo si evidenziava la presenza di addensamenti dall'aspetto a vetro smerigliato (*ground glass*) ancora una volta come tipico del paziente con esiti di COVID-19; da un punto di vista quantitativo, invece, per stimare il danno polmonare è stato utilizzato il *CT score*, una stima diretta del danno polmonare basata su una scala che va da un punteggio minimo di 1 a un massimo di 25 sulla base delle porzioni coinvolte dal danno. Il paziente in esame presentava un *CT score* di 23/25, quindi un interessamento quasi totale del parenchima polmonare, coerente con la gravità del quadro clinico. Il sospetto di enfisema sottocutaneo è stato confermato dall'evidenza di pneumomediastino alla TC, cioè l'accumulo di aria nello spazio compreso tra i polmoni. Terminata questa fase di inqua-

dramento iniziale è stata impostata la terapia più adatta al paziente, insieme a quello che, in campo riabilitativo, viene definito come "Piano Riabilitativo Individuale", il quale ha lo scopo di garantire una pianificazione degli interventi riabilitativi quanto più idonea alla tipologia di paziente, alle sue disabilità e comorbidità.

Pochi giorni dopo il ricovero il paziente presentava un iniziale peggioramento della sintomatologia respiratoria con febbre, dispnea e aumento della frequenza respiratoria, compatibili con un quadro di sovrainfezione polmonare, per la quale è stata impostata una terapia antibiotica. Questo quadro clinico è stato confermato dagli esami di laboratorio con un aumento dei globuli bianchi e degli indici di infiammazione, contemporaneamente all'emogasanalisi era possibile osservare evidente ipossiemia, pertanto si è deciso di procedere con l'impiego di una ventilazione non invasiva ad alti flussi di ►►

► ossigeno tramite “maschera di Venturi” sistema che garantisce la somministrazione di ossigeno ad alti flussi.

Grazie alla terapia farmacologica, unita a una costante pianificazione degli interventi fisioterapici e logopedici, il paziente ha iniziato a mostrare un significativo miglioramento dei parametri clinici ed emogasanalitici: la saturazione di ossigeno passava da 91 a 95% con bassi flussi di ossigeno, contemporaneamente al riassorbimento dell'enfisma sottocutaneo testimoniato dall'assenza di crepiti alla digitopressione, confermato dalla TC praticata prima della dimissione con un CT score di 15/25 e la totale risoluzione dello pneumomediastino.

Gli esiti di infezione da SARS-CoV-2 non colpiscono solo organi e apparati, bensì anche gli aspetti psicologici dell'ammalato: il paziente in esame presentava all'inizio della riabilitazione una profonda riduzione del tono dell'umore, scarsa collaborazione ai trattamenti riabilitativi e stati di intensa ansia e agitazione correlati direttamente con lo stato di malattia appena trascorso. La condizione di



isolamento prolungato, l'intensità delle cure e l'impossibilità di avere al fianco volti di familiari ed amici hanno lasciato profondi segni anche nella mente del paziente, per questo si è reso necessario il supporto da parte di uno psicologo al fine di aiutare il paziente a guarire anche laddove il SARS-CoV-2 ha lasciato segni e cicatrici non risanabili con farmaci e fisioterapia.

Questa pandemia ci dà l'opportunità di capire che prevenzione e salute comprendono anche il benessere emotivo, la cura e l'attenzione in particolare ai risvolti psicologici non solo dell'ammalato, ma anche degli operatori sanitari in

guerra contro questa pandemia da ormai quasi 3 anni.

Nel prossimo articolo affronteremo in dettaglio i percorsi riabilitativi che il Sig. Augusto ha affrontato e dal quale ha tratto notevoli benefici, al pari di molti altri suoi “colleghi di malattia” che, da questa pandemia erano usciti guariti ma ancora molto limitati nel corpo e nello spirito. A tale proposito, per chi fosse interessato, si invita a visionare il filmato da noi prodotto e disponibile su YouTube al seguente link <https://youtu.be/-CrgbHhWgWI>. ■

giusipiscitelli91@gmail.com

antoniomaria.aprea@gmail.com

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute



Leggi tutte le info che cerchi

*Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it è un servizio sanitario on line riservato ai pazienti che hanno un contratto di assicurazione sanitaria. Per informazioni sui requisiti di accesso al servizio, per questo servizio aperto da gestori di salute, del Centro Innovativo.

La Giornata Nazionale del Respiro a Ospedaletti

“La cura dell’ambiente è la cura del respiro”

Francesca Ascheri¹, Antonella Serafini²



Dopo la lunga siccità estiva, una pioggia fitta, fine, sottile ha battezzato a Ospedaletti, borgo situato nella Riviera dei Fiori in provincia di Imperia, la *Giornata Nazionale del Respiro* – 24 settembre 2022, originariamente organizzata nell’Anfiteatro comunale situato in un ampio parco affacciato sul mare e caratterizzato da una ricca vegetazione di palme, pini marittimi, *eucalyptus*, carrubi e pitosfori. L’evento ha avuto il patrocinio del Comune di Ospedaletti, dell’ASL 1 Imperiese, dell’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) e dell’Associazione Italiana Donne Medico (AIDM), sezione di Sanremo/Imperia. In tale circostanza è stata segnalata la candidatura di Ospe-

daletti al Progetto Nazionale “Borghi del Respiro”, iniziata nata per promuovere l’ambiente a tutela della salute respiratoria.

La ricca vegetazione del parco, da noi identificato come il polmone verde del contesto abitativo di Ospedaletti, ha fatto comunque da cornice all’*open day* in quanto la biblioteca si apre con ampie vetrate nei viali alberati e nelle bordure del parco. I benefici ambientali che derivano dalle aree verdi naturali sono molteplici e, tra questi, il filtraggio dell’aria. Dal punto di vista pratico, recenti studi confermano che numerosi sono poi i benefici ecologici connessi alla presenza di aree verdi, specialmente se alberate: il miglioramento del clima urbano (equilibrio termico, mitigazione del vento), l’assorbimento degli inquinanti

atmosferici (azione di filtro), la riduzione dei livelli di rumore (specialmente se associate ad altre barriere), l’attenuazione della luce eccessiva, la ritenzione idrica, la stabilizzazione del suolo e la riduzione dell’erosione¹. Obiettivo fondamentale per una adeguata salute respiratoria è rendere consapevoli i cittadini e i pazienti dei benefici alla salute derivanti dalla presenza di aree urbane dominate dal verde e dalla natura.

Nell’incontro con la popolazione, che si è svolto con le dovute precauzioni verso SARS-CoV-2, si è passati dall’illustrare i benefici derivanti dal verde urbano inteso come polmone ambientale a due aspetti che abbiamo ritenuti peculiari in questo *open day* dedicato alla salute: l’importanza di respirare aria pulita ma anche del camminare ►►

1) Fisioterapista respiratoria ASL 1, Imperia

2) S.C. Pneumologia, P.O. di Imperia, ASL 1 Imperiese, Imperia

► in un parco o in spazi verdi. L'aria che respiriamo nei centri urbani, infatti, è ricca di impurità che raggiungono i polmoni. Abbiamo voluto sottolineare come il *green* e una regolare attività fisica contribuiscano a mantenere e migliorare il benessere psicofisico, a ridurre i sintomi di ansia, stress, depressione e solitudine, perché una sana passeggiata può essere svolta in compagnia, migliora il sonno, aiuta a smettere di fumare.

In questa cornice l'incontro con la popolazione e i pazienti realizzato presso la Biblioteca Civica di Ospedaletti si è trasformato da un momento meramente didattico e informativo sui danni alla salute respiratoria derivanti dall'inalazione di irritanti ambientali tra cui, in particolare, il fumo di tabacco e i fumi derivanti dalla

inalazione di droghe a un'educazione attiva verso sani stili di vita al fine di sollecitare una regolare abitudine al movimento. L'obiettivo della giornata è stato quello di promuovere sani stili di vita da mettere in pratica con consapevolezza e competenza. Per attirare l'attenzione dei presenti, la fisioterapista respiratoria ha sottolineato come i bisogni elementari fisiologici quali mangiare e respirare, così come i bisogni più complessi, per poter essere soddisfatti richiedano la capacità di muoversi e/o compiere azioni attraverso il movimento.

Obiettivi dell'incontro sono stati pertanto:

- promuovere la consapevolezza dell'efficacia del *green* sulla salute;
- promuovere l'astensione o la cessazione tabagica sottolineando i danni alla sa-

lute respiratoria derivante dall'inalazione di fumo sia di tabacco che di sostanze psicoattive;

- promuovere l'attività fisica con costanza, senza affaticamento, preferibilmente in aree verdi ma anche in spazi confinati.

Abbiamo sottolineato come la prevenzione e/o l'attività fisica debbano essere "piacevoli, utili"; in particolare l'attività fisica deve essere non faticosa ma prudente, svolta poco e spesso, con caratteristiche di continuità (tutti i giorni) e progressiva (ogni giorno uno *step* in più). L'attività fisica deve coinvolgere tutto il corpo, soprattutto il respiro e il cuore. Il messaggio è stato la costanza, senza creare sovraccarico e affaticamento.

Attraverso la collaborazione di volontari, sanitari e non, sono stati illustrati esercizi ►►



► sfruttando sovrastrutture presenti nella biblioteca: esercizi da trasferire nell'ambiente domestico in caso di necessità ma effettuabili anche all'aperto in spazi verdi, in giornate soleggiate, sfruttando gradini, panchine, muretti, mura e alberi. È stato fornito materiale illustrativo e, in particolare, nelle brochure distribuite ad ogni singolo esercizio o camminata è stato assegnato un QRcode per accedere al *link* con video dimostrativo.

Abbiamo voluto portare un modello attivo per mantenere lo stato di salute respiratoria nella quotidianità: avere un obiettivo, accettare i nostri limiti ma voler essere resilienti. Essere consapevoli che per vivere, e di conseguenza muoversi, abbiamo bisogno di ossigeno, che ci viene fornito attraverso i polmoni e la respirazione, in ambiente sano. La salute dei polmoni è pertanto vitale per la salute generale di una persona. I polmoni sono organi dotati di una caratteristica: iniziano a "guarire" da soli una volta che l'esposizione agli agenti nocivi cessa, per esempio, se si smette di fumare. Di fronte a un problema di salute abbiamo voluto trasferire il messaggio di come sia importante modificare il proprio rapporto con l'ambiente cercando di raggiungere la migliore qualità di vita permessa dalla lesione o dal fisiologico invecchiamento. Il messaggio conclusivo è stato che, in caso di impossibilità a muoversi adeguatamente, è nostro compito agire con il pensiero: scrivere, dettare,



passare la nostra esperienza a terzi. Quando perdiamo il movimento, come nell'anziano fragile o nelle malattie neuromuscolari ad es., dobbiamo continuare a relazionarci con i sensi, con le parole, con le emozioni, passare la nostra esperienza a terzi proprio perché il vissuto di ciascuno non sia vano. Passare dal movimento fisico al movimento emozionale.

"Basta sognare..." recita la poesia "Sopra le nuvole", di Amedeo Grisi, malato di SLA, nella sua raccolta "Dentro le mie poesie", letta dalla fisioterapista respiratoria a conclusione della giornata. ■

antonella.serafini123@gmail.com

Bibliografia

- 1) M. Mirabile, *Il verde urbano e la biodiversità nelle città*.

Le cure palliative per persone affette da insufficienza respiratoria

Gli esperti a confronto

Chiara Finotti



Il 16 settembre scorso si è tenuta, presso la Sala Pietrelli dell'Ospedale "G.B. Morgagni - L. Pierantoni" di Forlì, la tavola rotonda dal titolo "Le cure palliative per le persone affette da insufficienza respiratoria".

Tale iniziativa si colloca nel contesto di una serie di eventi organizzati in occasione della *Giornata Nazionale del Respiro* che si è tenuta il 24 settembre scorso.

A dare il via ai lavori è stato il prof. Marco Maltoni, Direttore dell'Unità Cure Palliative di Forlì, che ha sottolineato come, secondo il *Report* della Lancet Commission on the Value of Death, l'aspettativa di vita globale sia cresciuta in tutto il mondo da 67,2 anni nel 2000 a 73,5 anni nel 2019. Sono però cresciuti anche gli anni vissuti non in totale buona salute, fra il 2000 e il

Vicedirettore Respiro

2019, da 8,6 anni a 10 anni.

Ma cosa sono le cure palliative? Secondo la definizione della Società Europea di Cure Palliative, queste rappresentano la cura attiva e globale prestata al paziente. In quest'ottica, il controllo del dolore, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume un'importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere multidisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità, più in generale. Prevedono una presa in carico del paziente che garantisca la risposta ai bisogni più elementari ovunque egli si trovi. Il loro scopo non è quello di accele-

rare la morte ma di preservare la migliore qualità di vita possibile.

Si distinguono le cure palliative precoci, che possono essere fornite attraverso l'intervento sui ricoverati in ospedale, case di cura, case di riposo e cure palliative di fine-vita che vengono erogate in *hospice* o in unità di cure palliative domiciliari. Le cure palliative precoci hanno un triplice obiettivo: migliorare la qualità di vita, migliorare la qualità di cura e ridurre i costi.

Ma qual è il reale bisogno di cure palliative? In tutto il mondo si stima che più di 56,8 milioni di persone ne- ➤



► cessitano di cure palliative ogni anno, di cui 31,1 milioni (54,2%) in fase precoce e 25,7 milioni (45,8%) nel fine vita. Andando a visionare un confronto internazionale del tasso di copertura del suddetto bisogno ci si rende conto di quanto l'Italia sia indietro rispetto al resto d'Europa. Basti pensare che il tasso di copertura del bisogno di cure palliative in Italia si attesta intorno al 23-28% contro il 78% del Regno Unito e il 64% della Germania. In Italia, le Regioni che rispondono meglio alla richiesta di cure palliative sono la Lombardia e il Trentino-Alto Adige.

Nel suo intervento, il Prof. Maltoni ha evidenziato la necessità di concepire in maniera diversa le cure palliative. La prognosi di malattia non deve essere l'unico criterio da seguire per l'attivazione di interventi per i servizi di cura palliativi specialistici. Il criterio prognostico deve essere valutato insieme a quello relativo alla complessità dei bisogni. Dalla dicotomia curativo/palliativo si deve passare a cure simultanee, condivise e integrate.

A seguire l'intervento della dott.ssa Claudia Ravaglia, in forza presso la Pneumologia dell'Ospedale di Forlì, che ha sottolineato come le cure palliative non intervengano solo a fine vita ma debbano essere pensate come strumenti efficaci in tutte le fasi della malattia e come dovrebbero essere proposte quando a un paziente viene diagnosticata una patologia grave data la loro capacità di



ridurre la sintomatologia. La Dott.ssa Ravaglia ha elencato i principali sintomi di malattia respiratoria cronica quali tosse, dispnea ingravescente, *fatigue*, iporessia/anoressia, dolore, depressione e isolamento sociale. L'attenzione si è concentrata, in particolare, su tre sintomi: il dolore, poco studiato nelle patologie respiratorie croniche non neoplastiche ma che si presenta nel 44-88% dei pazienti con Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), la tosse, l'affaticamento e l'anoressia.

È poi intervenuta la dott.ssa Antonella Serafini, Dirigente medico presso la Pneumologia di Imperia, che ha richiamato quanto contenuto nelle strategie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): "Le cure palliative sono più efficaci se considerate all'inizio del corso della malattia. Le cure palliative precoci non solo migliorano la qualità di vita dei pazienti ma riducono anche i ricoveri non necessari e l'uso dei servizi sanitari". La Dott.ssa Serafini si è poi focalizzata sul ruolo della Consulta Pneumologica, l'organo

che riunisce Associazioni di Pazienti affetti da malattie respiratorie e le Società Scientifiche che se ne occupano, come interfaccia fra la cura delle patologie polmonari croniche e le cure palliative. In questo contesto la Consulta deve promuovere la formazione del cittadino non solo sulle malattie dell'apparato respiratorio ma anche su cosa siano le cure palliative e deve farsi portavoce di un concetto nuovo: le cure palliative non sono le cure del morente. Nel contempo, tale organo ha il compito di sensibilizzare le Istituzioni sul tema delle cure palliative precoci ed *end-stage* portando il punto di vista di due interlocutori privilegiati: il paziente affetto da malattia respiratoria, unitamente alla sua famiglia, e il professionista sanitario che si occupa di gestire tali patologie. Un altro importante compito della Consulta è quello di assicurare l'appropriatezza delle azioni sanitarie ovvero che venga fatta la cosa giusta, al momento giusto, al malato giusto e nel *setting* adeguato. La Consulta pneumologica ►►

► vuole sostenere un nuovo approccio di cura che garantisca la valutazione del paziente nel suo insieme come persona con bisogni specifici. Curare la persona malata e non solo la malattia d'organo. La Dott.ssa Serafini ha sottolineato come dal 2011, l'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society (AIPO-ITS), insieme ad altre Società Scientifiche, abbia mostrato interesse verso il tema delle cure palliative fino ad arrivare alla realizzazione di un documento intersocietario tra AIPO-IST, Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR), Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI) che è stato aggiornato nel 2020. Documento che parte dalle evidenze della letteratura scientifica che mostrano come l'approccio palliativo sia fondamentale e prima lo si attua e migliori risultati si possono ottenere.

È poi intervenuta la dott.ssa Stefania Bastianello, Responsabile Formazione e Centro Ascolto di AISLA, che ha definito la Sclerosi Laterale Amiotrofica come il paradigma della complessità. Ha

inoltre ricordato come in Italia vi siano 6.000 persone che soffrono di questa terribile malattia che richiede l'intervento del palliativista già alla diagnosi. Nel 2060, secondo l'OMS, i bisogni di cure palliative duplicheranno. Saremo in grado di rispondere a questo crescente bisogno? La Dott.ssa Bastianello ha inoltre ricordato l'articolo 5 della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) con particolare attenzione al punto 4 che stabilisce che “il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, ci cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare e sono inseriti nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico”. Ulteriore elemento è che il contenuto della PCC è mandatorio per l'équipe medica, anche in termini di revoca del consenso, proprio

perché esito di un processo condiviso.

A conclusione della tavola rotonda sono stati sintetizzati alcuni punti fondamentali per un'efficace attuazione delle cure palliative.

“*In primis*, la formazione del personale sanitario e dei *caregiver*. A Bologna è stata attivata una scuola di specializzazione in cure palliative. Ci auguriamo che tale esperienza possa essere diffusa e implementata anche nelle altre realtà universitarie dislocate sul territorio” ha commentato il dott. Marco Dottorini, coordinatore del dibattito che si è aperto online con gli iscritti alla piattaforma. “La proposta delle Associazioni Pazienti e delle Società Scientifiche” continua Dottorini “è quella di attivare una rete territoriale capillare delle cure palliative alla luce della riorganizzazione della sanità nazionale stimolata dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)” conclude Dottorini. ■

chiara.finotti@sintesservizi.it

A proposito dei fuochi e dei fumi che si liberano nelle guerre e della conseguente patologia respiratoria ostruttiva

Gennaro D'Amato



L'invasione dell'Ucraina da parte della Russia e i tanti servizi trasmessi da reti TV pubbliche e private in occasione di questa guerra nel cuore dell'Europa hanno messo in evidenza, tra l'altro, i problemi di chi, affetto da patologie respiratorie come asma, Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), enfisema ostruttivo, etc., è stato e/o è costretto a inalare in continuazione fumi di polvere pirica molto più deleteri per l'apparato respiratorio rispetto ad altri tipi di polveri non originate da guerre. Inoltre, spesso nelle zone di guerra non c'è la possibilità di reperire farmaci per la cura della patologia polmonare di cui soffrono

Pneumologo e Allergologo, Napoli

questi pazienti e la loro patologia peggiora, a volte anche notevolmente, per l'inalazione di fumi e polvere da spari con effetti molto più infiammatori e deleteri sulle mucose delle vie aeree rispetto agli incendi non indotti da spari di guerre.

Quella dell'Ucraina è per ora solo una delle tante guerre molto violente che hanno creato effetti di distruzione e di liberazione di sostanze tossiche su vaste aree abitate. Analoghe vicende belliche sono avvenute e avvengono in Siria, Irak, Kosovo, Serbia, Libano, Palestina, Israele, Libia e tanti altri luoghi. Nella letteratura medica ci sono pubblicazioni relative a conflitti insorti in molti Paesi ubicati in Europa, Africa, Medio Oriente, Asia est e ovest e ci sono tentativi di quantificazione epidemiologica approssimativa dei danni indotti nelle persone esposte quali militari ma soprattutto civili non solo adulti ma anche bambini già affetti da patologie respirato-

rie o con patologie polmonari di nuova insorgenza, soprattutto asma bronchiale da inalazione di fumi e polveri di guerra con crisi anche notevoli e, a volte mortali, di ostruzione violenta e acuta delle vie aeree broncopolmonari.

Sia le polveri che i fumi di microparticolato, come è noto, sono in grado di penetrare nell'apparato broncopolmonare andando a stimolare le mucose delle vie aeree e i recettori irritativi con effetto pro-infiammatorio e ostruttivo di varia entità e a vari livelli delle vie aeree. La polvere e i fumi nelle zone di guerra, come abbiamo accennato, hanno effetti distruttivi sull'apparato respiratorio notevolmente peggiori di quelli indotti da incendi non derivanti da azioni di guerra. Le patologie respiratorie in aree di guerra sono inoltre incrementate dal fatto che spesso le persone esposte inalano questi veleni stando rintanati negli scantinati e nei sotterranei ►►

► dei palazzi semidistrutti senza ricambio d'aria e senza possibilità di uscire per non correre rischi di essere coinvolti nei bombardamenti.

Se le forme ostruttive respiratorie lievi possono essere curate anche nelle zone di guerra, sempre che si trovino i medicinali che invece spesso mancano, le forme gravi frequentemente necessitano di ricoveri che spesso non sono possibili per mancanza di posti letto dal momento che anche gli ospedali, drammaticamente, nel contesto della follia delle guerre, vengono bombardati e distrutti. Così come in tutti i conflitti armati i dati epidemiologici relativi alla frequenza e all'intensità delle patologie ostruttive fino a che la guerra non termina sono incompleti perché non è facile reperire dati epidemiologici dal momento che dati relativi a feriti o deceduti non possono essere recuperati e classificati e quindi sfuggono al campionamento. Anche per la guerra in Ucraina molti dati non saranno recuperabili fino a quando non sarà terminata e ci vorranno mesi per raccogliere le statistiche dei



danni indotti dal conflitto. Inoltre molto ridotto sarà il numero delle autopsie per un approfondimento delle caratteristiche patologiche. In ogni caso, l'evidente correlazione tra insorgenza e/o peggioramento delle crisi di asma e degli altri tipi di patologia respiratoria ostruttiva impone una priorità medico-sociale che le autorità dovrebbero considerare per tali pazienti nell'aiutarli ad abbandonare, prima dei soggetti senza patologie, il teatro delle zone di guerre portandoli quanto più lontano possibile dalle zone a rischio maggiore di scoppi di

bombe e granate con la conseguente liberazione di polveri e fumi molto dannosi per l'apparato respiratorio. ■

gdamatomail@gmail.com



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

**Numero Verde
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.

Le malattie autoinfiammatorie: ancora un enigma?

Antonella Paradiso¹, Valentina Curigliano²



Le malattie autoinfiammatorie sono un gruppo eterogeneo di malattie rare caratterizzate da un'ampia gamma di sintomi, principalmente episodi ricorrenti di febbre associati ad altre varie manifestazioni cutanee, toraciche, addominali e articolari.

La maggior parte delle malattie autoinfiammatorie ha origine genetica, sono infatti caratterizzate da mutazioni di geni che codificano per proteine coinvolte nell'infiammazione, la cui alterazione porta a una risposta infiammatoria non controllata da parte dell'organismo. Sono malattie a esordio precoce, ma la loro rarità associata a una grande varietà di sintomi, rende tardiva la diagnosi e quindi il

trattamento. È un gruppo in continua espansione.

Nel 1997 è stato scoperto il primo gene responsabile di quella che è la capostipite, la Febbre Mediterranea Familiare (FMF). Successivamente, sono stati individuati altri geni coinvolti nella patogenesi di altre malattie come la TRAPS, la febbre periodica da deficit di mevalonato-chinasi o le criopironopatie. Per alcune di esse però, come nel caso della PFAPA (febbre periodica con stomatite aftosa, faringite e linfadenite) ancora non è stato individuato il gene responsabile o la causa.

La febbre periodica è il sintomo principale nelle prime malattie autoinfiammatorie che sono state identificate. Si parla di febbre periodica in presenza di una temperatura superiore ai 38°C, della durata di 1-5 giorni, che si ripete

tre o più volte in un periodo variabile da 1 a 6 mesi, ad almeno una settimana di distanza e senza una spiegazione adeguata.

La FMF è la più comune febbre periodica monogenica a trasmissione autosomica recessiva. Nonostante il gene responsabile della malattia sia stato identificato relativamente recentemente, la FMF si conosceva già dagli inizi del '900. Questo nome fu proposto nel 1955 da Heller che osservò in un piccolo gruppo di pazienti gli stessi sintomi ad andamento ricorrente.

Inizialmente era diffusa tra le popolazioni del Mediterraneo sud orientale, dove tuttora ha un'alta prevalenza (turchi, armeni, ebrei non ashkenazi e arabi). Nel tempo, conseguentemente alle emigrazioni, la FMF è divenuta presente in quasi tutto ►►

¹ U.O.C. Medicina Interna - U.O.S. Reumatologia, Ospedale Sant'Eugenio, Roma

² U.O.C. Medicina Interna, Ospedale Sant'Eugenio, Roma

► il mondo con prevalenze diverse.

La FMF si manifesta con episodici attacchi acuti, caratterizzati prevalentemente da febbre e dolore addominale, a volte associati a dolore toracico, articolare e manifestazioni cutanee. La febbre è presente nel 98% degli attacchi, varia tra i 38° C e i 40° C e ha una durata di 12-72 ore (Figura 1); tipicamente non risponde ad antibiotici e corticosteroidi. Il dolore addominale si osserva nel 95% dei pazienti e può essere sia localizzato sia diffuso. Durante l'attacco, la maggior parte dei pazienti lamenta stipsi. Spesso è un dolore così intenso da simulare un'appendicite, una colecistite o una colica renale. Contrariamente a queste patologie, una delle peculiarità è che la risoluzione dei sintomi è sempre spontanea nel giro di in qualche giorno. Il dolore toracico può essere determinato da una pleurite, da una pericardite o da en-

trambe. La manifestazione cutanea caratteristica è una lesione eritematosa, con cute calda, rilevata e dura, localizzata prevalentemente sulla parte anteriore della gamba e sul dorso del piede (eritema *erysipela-like*). Le artriti compaiono improvvisamente con intenso dolore e altri segni di infiammazione quali rossore e calore, coinvolgendo una o due grandi articolazioni.

In base alle manifestazioni cliniche sono stati identificati tre fenotipi:

- il fenotipo I: presentazione classica;
- il fenotipo II: assenza dei sintomi classici ed esordio diretto con le manifestazioni cliniche dell'amiloidosi, complicanza a lungo termine;
- il fenotipo III: presenza di doppia mutazione del gene ma assenza di sintomi.

Nonostante sia stato scoperto il gene responsabile, il gene MEFV localizzato sul cromosoma 16, la diagnosi

rimane clinica. Nel percorso diagnostico, innanzitutto è necessario escludere altre cause di febbre periodica, per esempio patologie infettive o autoimmunitarie. Sono stati proposti dei criteri clinici per aiutare nella diagnosi: i criteri di Tel-Hashomer. Tali criteri sono stati rivisti e integrati nel corso degli anni, per garantire una più precisa identificazione della malattia. Lo studio genetico rappresenta un supporto alla diagnosi clinica, ma l'assenza di mutazioni genetiche non esclude la malattia, in quanto potrebbero esserci mutazioni non note. Di supporto possono anche essere gli esami ematici. Durante l'attacco acuto si verifica spesso un aumento dei globuli bianchi e degli indici di infiammazione. Peculiare è la normalizzazione di questi esami tra un attacco e l'altro. Gli esami radiologici possono aiutare a identificare l'organo colpito (per esempio con un'ecografia o con una TC si può riscontrare la presenza di versamento addominale, toracico o cardiaco).

La colchicina è il farmaco di scelta nel trattamento della FMF, è un alcaloide di origine naturale estratto dalle piante del *Colchicum autumnale* (Figura 2). Assunta quotidianamente è efficace nella prevenzione delle riacutizzazioni ed è in grado di migliorare la qualità della vita. La colchicina, però, non è efficace nell'attacco acuto, nel corso del quale possono essere utilizzati i farmaci antinfiammatori non steroidei come il ketoprofene o il diclofenac, l'ibuprofene ►►

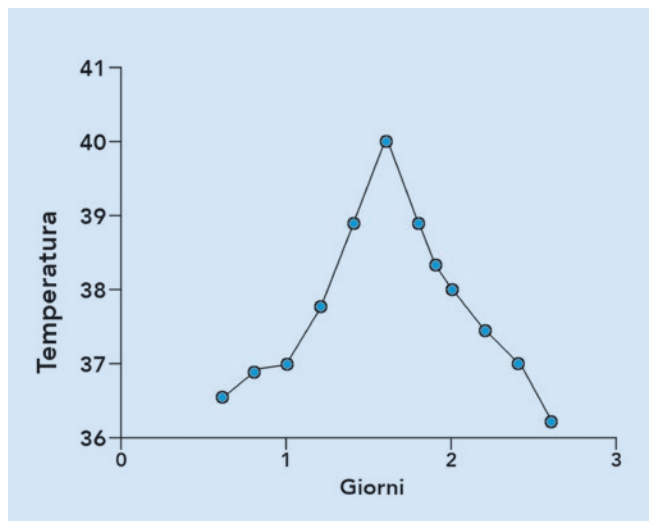
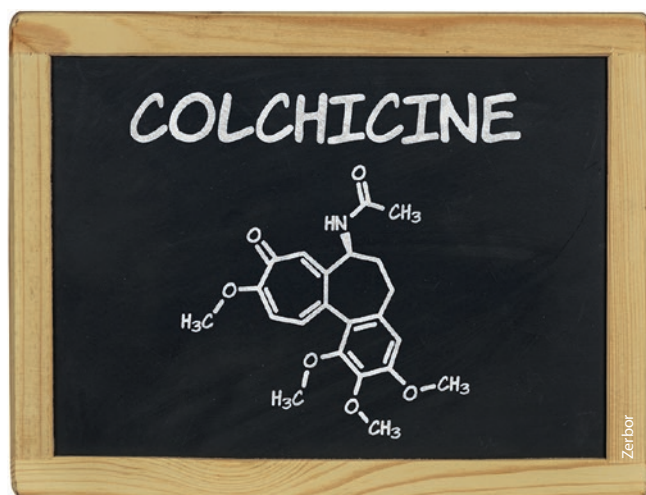


Figura 1. Andamento della febbre nella FMF.

► nei bambini. Ci sono però dei pazienti che non possono raggiungere la dose efficace di colchicina per gli effetti avversi del farmaco o che non rispondono a questa terapia. Ruolo emergente e sempre più importante è svolto dai nuovi farmaci biologici che agiscono bloccando l'azione dell'IL1, una citochina dell'infiammazione che ha un ruolo centrale nella patogenesi.

Tra un attacco acuto e l'altro, i sintomi scompaiono, il paziente riferisce di stare bene e vive una vita normale. La qualità di vita è però spesso inficiata dal ritardo diagnostico, che porta il paziente a lunghi



ricoveri ospedalieri non risolutivi, a interventi chirurgici non necessari ma soprattutto

lo espone a sviluppare complicanze a lungo termine come l'amiloidosi.

L'amiloidosi è una malattia legata all'accumulo di una proteina anomala, l'amiloido. L'accumulo di questa proteina determina un danno all'organo interessato, compromettendone il corretto funzionamento. La localizzazione principale dell'amiloidosi è a livello renale e porta a insufficienza renale progressiva fino alla dialisi, ma può interessare anche altri organi come l'intestino, la milza, il fegato e il cuore.

Proprio per evitare queste complicanze e per garantire una buona qualità di vita, è fondamentale riconoscere queste malattie rare il più presto possibile. Il medico di Medicina generale di fronte a questo tipo di sintomatologie potrà escludere altre cause e successivamente indirizzare il paziente in centri specializzati per un corretto iter diagnostico-terapeutico. ■

antonellaparadiso@tiscali.it
valentina.curigliano@aslroma2.it



Figura 2. *Colchicum autumnale* (disegnato dal dottor Donatello Izzi).



CORSI FAD di **ECOGRAFIA MUSCOLOSCHIELETRICA (MSK)**

Riconoscere il normale per diagnosticare il patologico

Serie di 3 corsi on line (FAD) anche ECM indispensabili per conoscere l'ecografia toracica

Ad iscrizione effettuata tutti i Corsi possono essere fruiti per un periodo di 12 mesi, indipendentemente dall'ECM.

Avrai la possibilità di rivedere ed approfondire sempre meglio i video e le ecografie presenti nei Corsi.

E' previsto il Tutoraggio all'interno della piattaforma con possibilità di sottoporre argomenti e chiarimenti direttamente al Dr. Stefano Galletti.

Registrazione piattaforma e-learning **fad.sintexservizi.it** - Gratuita

I Corso

Anatomia ecografica e biomeccanica muscoloscheletrica

Durata: 8 ore

II Corso

Patologia ecografica muscoloscheletrica

Durata: 10 ore

III Corso

Interventistica ecoguidata muscoloscheletrica e terapia del dolore

Durata: 11 ore

Scadenza ECM 2022 – 19 Dicembre

Professione: Medico Chirurgo | Discipline: Tutte le discipline

ISCRIVITI ADESSO: FAD.SINTEXSERVIZI.IT

PROVIDER ECM

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

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

SEGUICI SU



Nadima: “Basta distruzione, portiamo amore e luce in Afghanistan”

Barbara Schiavulli



KABUL – «L’Afghanistan, più di qualsiasi posto, ha bisogno di amore e luce», dice Nadima nel suo turbante color zafferano e nell’abito tradizionale che la rende un’icona della moda afghana. Nonostante abbia un passaporto canadese, perché la sua famiglia era fuggita quando era piccola, nel 2019 è tornata per restare. Non se n’è andata durante l’evacuazione dell’agosto dell’anno scorso, e non se n’è andata neanche dopo che nel febbraio 2019 l’hanno arrestata e tenuta in galera per ventinove giorni. «Sono qui per fare la differenza, perché l’approccio occidentale con i talebani è sbagliato, perché queste persone, spesso orfani o strappati alle loro famiglie, sono state manipolate e ora hanno bisogno di riconnettersi con la vita».

Giornalista, Direttrice di Radio Bullets

Nadima, 39 anni, in Afghanistan è molto conosciuta per i suoi video divertenti su *TikTok*, dove interpreta una donna *pashtun* alle prese con le difficoltà della famiglia, facendolo in modo ironico tanto da riuscire a far ridere in un paese dove molti si sono dimenticati cosa significhi.

Trasuda ironia e spesso non è chiaro quando prende in giro qualcuno o è seria.

Racconta della sua prigionia, di come si è fatta arrestare, perché i talebani erano venuti per un suo amico inglese. «In Afghanistan l’ospitalità è tutto, se prendete lui prendete anche a me, perché è a casa mia», ha detto ai talebani, che l’hanno presa, ma hanno capito subito che avrebbe dato loro filo da torcere: parla la loro stessa lingua, perché conosce abbastanza le pieghe della tradizione da potercisi

insinuare e chiede il rispetto che loro tanto vantano verso le donne. Li mette in riga con i loro stessi discorsi e loro non possono fare altro che cedere.

«Quando ero in prigione con altre donne, arrivavano, erano aggressivi, ma io gli ho subito detto che dovevano togliersi le scarpe, perché in quella cella pregavamo». L’hanno guardata imbarazzati e hanno tolto subito le scarpe e poi lei gli ha offerto il tè, lasciandoli interdetti. E così piano piano si sono ammorbiditi. «Quando mi fermano per strada, gli dico “non comportatevi così, un uomo *pashtun* rispetta la propria madre e la sorella”. Nadima ha fondato e lavora per una piccola Ong che sfama migliaia di persone, gira per il paese, conosce gente, che spesso già conosce lei. Indossa il turbante per- ➤➤

► ché non crede che il velo sia parte della tradizione afghana e sorride, e cerca di regalare energia a chiunque incontra. «Ho paura? Mi stanco? A volte è troppo? Sì, Barbara, ma poi la risposta che ottengo è “perché non te ne vai, hai un passaporto straniero”, e invece no, io resto qui perché è il mio posto, perché qualcuno deve farlo, perché questa sono io e nessuno può dirmi quello che voglio».

In un paese che affonda, dove le lacrime sono meandri della vita di una persona, Nadima con il suo carisma ribalta la narrativa di questo posto, invita donne e uomini disperati ad aiutarsi, a risvegliarsi, a non cedere alla disperazione. Non facile, ma non impossibile. «Le donne sono vittime di bulli che sono stati a loro volta bullizzati, hanno bisogno di amore, di pace, sono bambini soldato diventati adulti, avrebbero bisogno di sostegno psicologico, e invece gestiscono uno stato, a maggior ragione bisogna percorrere la via più difficile per aiutarli a ritrovarsi».

Ora ha in mente di fare una sfilata di moda: abiti tradizionali, colorati, bellissimi e che non infrangono alcuna regola del rigido codice di abbigliamento imposto dai talebani. Una cosa inaudita per molti, ma nella quale non infrange alcuna regola. «L'Occidente ha contribuito a distruggere questo paese, e ora pretende che le donne abbiano diritti, vadano a scuola. Ma non funziona così, guarda come va il mondo, io non dirò mai voglio un diritto, perché io sono il di-



ritto, sono quella che insieme a tutte le altre donne, creiamo la vita. Dio non ha creato le donne, forse per creare il suo creatore?», dice con un sorriso, dove non si è mai troppo sicuri se sia seria o stia escogitando qualcosa.

Ma il fatto è che Nadima propone una via alternativa, quella dell'ascolto, della riconciliazione, delle parole, le stesse che usano loro, perché sa che quella delle armi o del ricatto economico non funziona. «Adesso la gente ha fame, e bisogna che l'economia in qualche modo riprenda; poi dobbiamo trovare un modo perché tutto il resto si attivi, ma portando luce non altra miseria, essendo persone migliori, dando l'esempio, facendo la differenza. Per questo sono qui, per questo sono una fiera donna *pashtun*, per questo non mostrerò la mia paura. Noi donne dobbiamo usare la nostra vulnerabilità e trasformarla in una forza, perché le donne sono forti, qui in Afghanistan e nel resto del mondo, e con il tempo le

cose cambieranno, gli uomini cambieranno». Illusione? Speranza? Un po' di pazzia? Non importa, Nadima condivide un sogno e ci prova, stando qui, stando in mezzo alla gente, mettendo insieme pezzi di vita, così come mette insieme pezzi di stoffa per fare i suoi bellissimi vestiti. Prende roba che la gente butta via o non sa che farne, e ridà loro una vita, e comunque la si pensi, ogni cosa che tocca diventa bella. E la gente la ascolta, perfino i talebani, in qualche modo, ne restano ammaliati. Schietta, forte, energica e con un sorriso che illumina la stanza, questa è Nadima, e ne sentiremo ancora parlare.

Questa storia è stata raccontata grazie al contributo dei sostenitori di *Radio Bullets* che hanno finanziato questo reportage in Afghanistan, a un anno dalla presa dei talebani. ■

barbaraschiavulli@gmail.com

Illeggio

Nell'arte il sogno si fa realtà

Antonio Schiavulli



È indubbiamente una periferia, questo minuscolo paese chiamato Illeggio. Lo è rispetto al mondo “che conta”, rispetto ai centri e alle capitali dove si produce, si decide, si appare. Lo è a maggior ragione perché sta in quella Carnia, tra le montagne del Friuli, dove da decenni continua una triste e grave emorragia di abitanti e di intelligenze, dove l'avvilimento rischia di prendere il sopravvento su temperamenti tenaci ma spesso snervati dalla mancanza di prospettive e di speranza per la loro terra. A maggior ragione ciò che sta accadendo ad Illeggio in questi anni – dal 2000 ad oggi – è miracoloso. Qui l'Associazione Culturale Comitato di San Floriano ha aperto una strada coraggiosa, che, grazie alle mostre internazionali d'arte, ha portato tra le case dei 350 montanari che vi abitano oltre

Giornalista pubblicista, Trieste



400.000 persone e trasformato l'incontro della fede con la bellezza in un laboratorio di promozione sociale e di evangelizzazione innovativa.

“È l'esempio che le minoranze creative e le periferie vi-

tali sono davvero una risorsa grande per il cristianesimo”. Questo è il senso compiuto di questa realtà creata dall'Associazione Culturale Comitato di San Floriano.

A partire dal 2000 l'Asso- ►►

Illeggio un borgo di mulini tra le montagne della Carnia

Scoprire un borgo d'incanto tra mulini e case medievali. Arrivare ad Illeggio significa entrare in un'altra realtà, fatta di silenzi e piccole cose. Siamo tra le montagne della Carnia, in Friuli Venezia Giulia e, per arrivare in questo borgo, bisogna percorrere una strada che si intrufola aspramente per le montagne e che ti fa chiedere diverse volte “ma dove sto andando?”, “manca ancora molto?” Ebbene sì, durante il tragitto mai ti aspetteresti di trovare un borgo così bello.



► ciazione ha trasformato quella che era un tempo la casa canonica, la casa dei sacerdoti del paese, in una attrezzatissima ed elegante Casa delle Esposizioni, ha coinvolto decine di volontari, ha formato e dato lavoro a tanti giovani, ha messo all'opera studiosi e professionisti di tutta Europa, ha stretto collaborazioni con imprese locali e nazionali, ha suscitato l'entusiasmo stupefatto di istituzioni, pubblico e critica attraverso una scelta insolita e tenacemente attuata: proporre ogni anno in paese una mostra internazionale d'arte con l'audacia e l'onore di ottenere il prestito di capolavori da brivido o di opere sconosciute, tutte da scoprire, a firma dei più grandi artisti di tutti i tempi e provenienti dai più importanti musei.

Lo specifico carattere delle mostre di Illegio è che attraverso i sensi puntano al senso: percorsi con un perché che danno da pensare, suscitano domande, aiutano a leggere il linguaggio dell'arte cogliendo in essa una delle più alte e intense forme di coscienza di sé che l'uomo genera da quando è su questa terra. Le mostre di Illegio ci ricordano come la bellezza sia tra i linguaggi migliori che la fede deve saper parlare per toccare il cuore dell'uomo contemporaneo. In un tempo in cui ci si sente spesso mortificati da una certa diffusa mancanza di stile, immiseriti da volgarità e sciatte, è necessario regalare il più possibile l'occasione di entrare in contatto con la bellezza, con immagini capaci di significato e finezza, e con



parole e musiche che riportino i molti affannati sulla porta del mondo interiore.

E mentre questo concreto laboratorio di nuova evangelizzazione e promozione sociale continua la sua strada,

mentre i paesi della montagna friulana anno dopo anno si stanno spegnendo, i ragazzi di Illegio tentano con tutte le forze di dare un contributo a invertire una rotta negativa e a lanciare un segnale di speranza. Sanno che "ormai" è una parola che non esiste nel vocabolario cristiano. E sanno che devono avere non solo una buona cultura e una adeguata competenza, ma anche un bel sorriso e una buona vita spirituale: perché una grande bellezza affascina, ma soltanto una grande passione converte. ■

schiavulliantonio@gmail.com

Ieri come oggi?

Il dipinto "Divergenze d'opinione" firmato da Leo Reiffenstein ed esposto alla mostra di Illegio "La bellezza della Ragione" (aperta fino al 16 ottobre) ci invita a riflettere su come sia cambiato il modo di confrontarsi con l'altro (basti pensare alla cronaca contemporanea). Dibattito, controversia, ragione, torto, giusto e sbagliato: quale è il modo migliore di reagire di fronte a chi non la pensa come noi? Quest'opera di incredibile finezza artistica e intellettuale, amata e voluta dall'imperatore Francesco Giuseppe nelle sue personali collezioni, ci ricorda che un confronto sano richiede ascolto, onestà e rispetto. Un grazie di cuore al Belvedere Museum per averci concesso il privilegio di poter presentare questo gioiello a Illegio.



Don Alessio del Comitato di San Floriano.

3MTM CaviorTM

Skin Care Solutions



3MTM CaviorTM

Soluzioni per la prevenzione
e la gestione della cute:
Scopri la nostra gamma



Formazione, l'arma più potente per aiutare: AISLA, persone che aiutano persone



È dal 1983 che AISLA lavora a diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie e dal 1999 è riconosciuta dal Ministero della Sanità. I 4 obiettivi di missione di AISLA sono informazione, assistenza, ricerca e formazione. Con assistenza si intende tutto ciò che riguarda la presa in carico della persona malata; con ricerca si intende il supporto di AISLA nella ricerca scientifica sulla malattia; con informazione si intende un costante aggiornamento e informazioni sulla malattia, promuovendo iniziative di sensibilizzazione, di confronto e informazione e di raccolte fondi. E da ultimo e non per importanza, la formazione. Si tratta di un programma che è un costante

work in progress migliorato e migliorabile che vuole trasferire le conoscenze sulla malattia alle *équipe* multidisciplinari formate da medici e professionisti sanitari, quali psicologi, assistenti familiari e famiglie.

Un programma trasversale che è passato da 7 moduli formativi nel 2009 a 51 moduli nel 2021. L'attenzione è focalizzata sulle competenze multidisciplinari nella presa in carico, cura e assistenza, sull'*empowerment* della persona malata e sulla consapevolezza delle proprie scelte terapeutiche. Per rispondere ai bisogni assistenziali complessi, e partendo dalla considerazione che la SLA, sebbene inguaribile, possa essere curabile, in una logica di *"to care, not to cure"*, AISLA dona impulso strategico alla formazione. Perché, come diceva Nelson Mandela, "l'istruzione e la formazione sono le armi più potenti che si possono utilizzare per cambiare il mondo". Sono percorsi formativi dalla connotazione pragmatica e pratica, tirocini che mettono alla prova competenze teoriche e pratiche a fronte di un bisogno. Un sapere che si trasforma ben presto in *"saper fare"*.

Grazie ai numerosi moduli formativi, AISLA è riuscita a formare dal 2009 ad oggi 6.720 discenti, con la realizzazione di 243 corsi di formazione. Tra i professionisti deputati alla relazione di cura con il malato SLA, lo psicologo è sicuramente una figura fondamentale così come lo è la costruzione di un percorso di cura scelto e consapevole. È nell'ottica di offrire uno spazio di riflessione e di confronto sulla tematica che è costituito il GipSLA, coordinato dalla dott.ssa Maria Lavezzi. Un gruppo di lavoro permanente e che, in maniera gratuita, è aperto a tutti i professionisti che desiderano specializzarsi in ambito SLA. Una figura che diventa centrale per professionalità e responsabilità del ruolo nell'attivazione di percorsi di cura relativamente alla Legge 219/2017.

All'interno di un discorso che sembra già stabilito e pre- ➤



Dott.ssa Maria Lavezzi

▶ ordinato, ci sono le scelte delle persone SLA. La scelta, nelle possibilità disponibili, ricade sulla volontà della persona malata e su quella di nessun altro. Così come l'accettazione di un farmaco o di un intervento specialistico, la scelta può essere rifiutata o revocata. Questo significa che la persona, che ha accettato un determinato percorso di cura, può scegliere dopo aver vissuto la scelta, di revocare quel consenso, come previsto dalla Legge 219/2017. Grazie all'articolo 5 della Legge 219/2017 si identifica un passo importante nel lavoro di condivisione e di riflessione iniziato da AISLA nel 2014. Si tratta della stesura del documento di consenso sulle scelte terapeutiche della persona affetta da SLA, proseguito e arricchitosi nei mesi successivi con incontri di formazione e convegni su questo tema. È l'espressione di un percorso di dialogo, informazione, condivisione tra medici, familiari e persone malate, in un contesto di reciproco rispetto e fiduciosa relazione di cura, finalizzato al raggiungimento di una piena consapevolezza della persona affetta da SLA nelle scelte terapeutiche che è chiamato a fare, così come è nel suo diritto e secondo le norme vigenti.

Il seminario di approfondimento sulla L. 219/2017 in due date previste per il 14 e 28 ottobre che prevede 12 crediti ECM è rivolto proprio in questa direzione. Particolare attenzione viene posta al ruolo dello psicologo e alle sue responsabilità, figura professionale che, relativamente alla legge 219/2017, dovrebbe es-

sere inserita in una pratica di lavoro in *team*, ma che ancora troppo spesso lavora in assenza di un confronto strutturato tra i colleghi, in luoghi di cura differenti e a volte senza il sostegno di un'*équipe*. Il ruolo dello psicologo e le sue responsabilità vengono esaminati grazie a diversi contributi: dalla descrizione dei suoi compiti attraverso l'analisi della Legge 219, alla trattazione della funzione, che lo psicologo è chiamato a svolgere, di valutare i cambiamenti cognitivi e comportamentali e il loro impatto sul processo decisionale, alla proposta di casi clinici come strumento di approfondimento degli argomenti esposti. L'argomento viene affrontato da diverse angolature, soffermandosi sugli aspetti tutt'ora esistenti che rappresentano potenziali ostacoli all'applicazione della Legge 219/2017. Il seminario affronta l'inquadramento giuridico attraverso la trattazione iniziale del contesto di riferimento, partendo dal concetto di consenso informato, elemento imprescindibile per poter addentrarsi nel percorso condiviso sulle scelte di cura. Vengono analizzati i punti critici che caratterizzano i processi decisionali, da una prospettiva legata agli aspetti organizzativi dei sistemi di cura passando attraverso la discussione da un punto di vista



clinico, etico e culturale. Così come la scelta del percorso terapeutico anche gli strumenti di cura diventano fondanti nel percorso della persona malata. Tra questi la revoca del consenso, la desistenza terapeutica e la sedazione per offrire ai discenti contributi teorici e concreti che possano rafforzare le conoscenze e le competenze necessarie affinché siano vissuti come tali.

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria e prevede il raggiungimento di 12 crediti ECM. Per qualsiasi informazione e per l'iscrizione si può contattare formazione@aisla.it ■

Elisa Longo
Ufficio Stampa AISLA

Stefania Bastianello
Direttore Tecnico e
Responsabile Formazione
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

Cutimed® Sorbact®

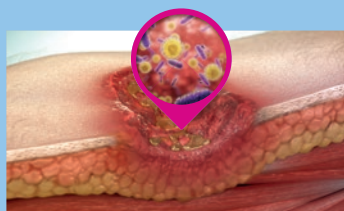
La gestione sicura ed efficace della ferita infetta

Il tessuto della medicazione Cutimed® Sorbact® è rivestito con un derivato degli acidi grassi DACC (dialchilcarbamoilcloruro) fortemente idrofobico.

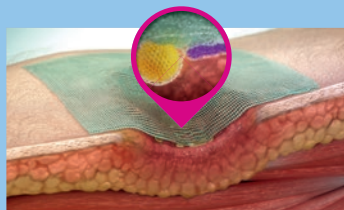
Anche i batteri hanno caratteristiche idrofobiche e, attraverso il principio dell'interazione idrofobica, tendono a legarsi fisicamente ed irreversibilmente alla superficie idrofobica della medicazione.

Vengono quindi rimossi dal letto della lesione ad ogni cambio medicazione.

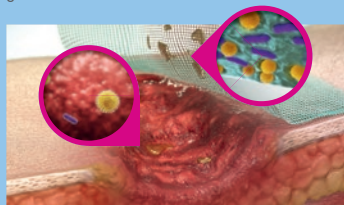
Fino al 73.1%
di riduzione della
carica batterica nelle
ferite colonizzate¹



La ferita **infetta e colonizzata** sarà trattata con Cutimed® Sorbact®.



Cutimed® Sorbact® è applicato direttamente sul letto della ferita. Batteri e funghi sono captati dal tessuto di **Sorbact®** grazie all'interazione idrofobica.



I patogeni così legati sono rimossi **ad ogni** cambio di medicazione.



¹ Mosti et al. Comparative study of two antimicrobial dressings in infected leg ulcers: a pilot study. J Wound Care. 2015 Mar;24(3):121-2; 124-7

Cutimed®

Essity Italy S.p.A. con unico socio

Sede Commerciale: Via Salvatore Quasimodo 12, 20025 LEGNANO (MI)

Sede Legale: Via XXV Aprile 2, 55011 BADIA POZZEVERI - ALTOPASCIO (LU)

essity

Storia straordinaria di una malattia rara



I motivi per cui si affidano alla lettura di altri le proprie vicissitudini o quelle di un parente, amico o conoscente, possono essere diversi.

In questo caso, che è quello dell'amico Tindaro Gianni, mi prefiggo di attirare l'attenzione di chi si troverà a leggere queste righe, su alcuni aspetti:

- 1) chiunque, è sempre bene ricordarcelo, può improvvisamente "cadere ammalato", modo efficace dei francesi per indicare il venir meno delle "normali" condizioni di salute. Condizioni così normali che non ce ne rendiamo conto, fino a quando ne siamo costretti. Ci priviamo così di quel piacere quotidiano, che non ha costi, un piacere che invece percepiamo intensamente quando siamo convalescenti.
- 2) Informare chi legge sui primi sintomi di un potenziale problema. Accorgersi per



I piloti che hanno accompagnato Tindaro da Olbia a Torino

tempo che qualcosa non funziona al meglio e non sottovalutarlo, rende qualsiasi problema di salute affrontabile con maggiori probabilità di guarigione.

- 3) Rendere omaggio a chi affronta il cammino di una malattia rara, reso psicologicamente più arduo dalla scarsità di appigli scientifici ai quali fare riferimento. E non mi riferisco solo

alle difficoltà della persona malata, ma anche di chi si trova impotente ad assisterla. Spesso si usano i termini "eroe", "guerriero", "lottare", "vincere", in modo apparentemente eccessivo. Non è così. Magari la malattia in sé non viene influenzata direttamente dall'atteggiamento di chi ne è colpito, ma indirettamente le energie positive sono un ostacolo al male.

La storia

Assomiglia a quelle di molti altri, ma non ce ne sono mai due uguali.

Tindaro, come si desume anche dal nome, era un giovane siciliano "capitato" a Dorgali, paesone della Sardegna centro orientale, come agente di Polizia.

Ma a differenza di molti altri suoi colleghi, che si sono legati a ragazze del luogo proseguendo la loro storia in continente, Tindaro è ►►

► rimasto a Dorgali con Rina. Ha conservato l'impronta del suo dialetto, ma per il resto si è integrato perfettamente tra la gente del paese, arrivando ad occuparsi di una miriade di iniziative.

L'ho conosciuto organizzatore di eventi canori, come esponente della Polifonica Lorenzo Perosi, partecipe da protagonista della vita della parrocchia e sostenitore attivo della realizzazione di una casa di riposo per anziani.

Particolarmente significativa è sempre stata la sua disponibilità ad intrattenersi e famigliarizzare con tutti, tanto è che capitava di individuare Rina come la moglie di Tindaro, piuttosto che il contrario.

Una dozzina d'anni fa, quindi in tempi non recentissimi, Tindaro si è buscato quella che a tutti quanti è

capitato di avere: una tosse fastidiosa, ma non preoccupante. Chi non ha avuto la tosse!

Solo che non passava e condizionava soprattutto le ore notturne ed il sonno.

Le ipotesi più diverse, come quelle di un'infezione bronchiale o di un reflusso gastrico che interferisse con le vie respiratorie, non trovavano una conferma oggettiva.

C'è voluto l'intuito della Dottoressa Loi, che, non volendo escludere alcuna ipotesi, ha promosso un'indagine nei confronti della fibrosi polmonare, evento raro ma da non poter escludere.

Purtroppo la fibrosi polmonare idiopatica fu confermata dagli esami.

La Dottoressa Piredda, del Centro Ospedaliero Zonchello di Nuoro, si esprime in modo prudente ma chiaro: la IPF statisticamente non concedeva più di 3-4 anni di sopravvivenza rispetto all'insorgenza. Questo, considerata la comprensibile prudenza della dottoressa, significava avere davanti a sé forse molto meno di quell'arco di vita, oltretutto di qualità scadente.

Le informazioni ricavate da Internet in materia di terapie, vengono generalmente sconsigliate dai medici. Giustamente, ma chi ha problemi di salute segue il proprio istinto.

Fra le migliaia di ipotesi curative, è spuntato un farmaco: il Pirfenidone, che veniva sperimentato a Forlì.

Offrirsi per partecipare come cavia alla sperimentazione è stato automatico.

Cosa c'era da perdere?

Si sa che in quei casi vengono somministrati ai pazienti principi attivi o placebo, per poter rilevare le differenze di efficacia e gli eventuali effetti collaterali. Tindaro ebbe dosi di principi attivi e poté essere beneficiato di un miglioramento clinico che faceva sperare.

Iniziò così un periodico andirivieni fra Dorgali e Forlì, con esiti altalenanti, ma sostanzialmente ottenendo un rallentamento della fibrosi.

In occasione di una fra le tante visite specialistiche, a Firenze, i famigliari che lo accompagnavano decisero di salire sul Campanile di Giotto, e Tindaro volle provare a non restare in basso da solo.

Fra momenti di panico e sofferenza fisica, anche Tindaro conquistò la sommità, abbandonandosi subito dopo ad un pianto che era il concentrato della soddisfazione di aver vinto e della constatazione delle ridotte capacità motorie.

L'erogatore di ossigeno era diventato un compagno inseparabile, contemporaneamente amico e nemico. Soprattutto nemico quando le compagnie aeree ne impedivano l'accesso a bordo dei velivoli, rendendo ancora più difficoltoso raggiungere i luoghi di cura, che ovviamente la Sardegna "non può permettersi".

In quel periodo è stato di aiuto a Tindaro, e lui ad altri, l'esistenza del Gruppo Facebook FIMARP, dove confluiva buona parte del ►►



► mondo delle malattie rare. Chi chiedeva, chi offriva, chi incoraggiava, chi comunicava gli eventi belli e meno belli. Inutile dire che gli attori protagonisti di quelle pagine, se ne nutrivano e ne erano dipendenti.

È stato attraverso quel mezzo che, Nico di Melfi, chiese a Tindaro perché non si proponesse per l'inserimento in una lista di potenziali trapianti.

Con scetticismo, rafforzato dalla motivazione dell'età con la quale il Centro di Padova non accolse la richiesta, la ricerca continuò, fino a trovare accoglimento al Centro di Torino.

E qui si aprì un periodo diverso, in cui la prospettiva di guarigione si incrociava con la sconfitta di uno sconosciuto. I pensieri bui si alternavano ad una speranza che si concretizzava nelle buone notizie di malati trapiantati e convalescenti. Più di tutto prevaleva l'ansia, che cresceva col trascorrere del tempo e con le condizioni del respiro che andavano progressivamente deteriorandosi.

Per due volte il trapianto è stato molto vicino, ma poi chi doveva esprimere il parere definitivo ha dovuto scegliere di destinare l'organo donato a chi aveva maggiori probabilità di trarne beneficio.

Quei momenti di delusione potrebbero abbattere chiunque, ma le possibilità di vincere passano anche e soprattutto attraverso le energie che si trovano dentro, e Tindaro ne aveva.

L'attesa è stata punteggiata da episodi che danno la

misura dello spirito con cui si possono affrontare le difficoltà.

Quello più significativo è stato il volo in parapendio che il nipote Nanni, detto *Sarduinbolu* (Sardo in volo), gli ha proposto in versione tandem. Sfida accettata e vinta, come documentato in foto, mentre altri come me ancora non hanno avuto il coraggio di provarci.

Ma anche l'ordinarietà di trovarlo a passeggio nelle ore più fresche, o seduto al tavolino di un bar a distribuire sorrisi e parole cordiali, era qualcosa di stupefacente.

Poi, improvvisamente, benché attesa in gloria, arrivò la chiamata, quella buona.

Il cuore in gola, la frenesia dei preparativi anche se tutto era pronto da tempo, avvisati i più stretti e via.

Timori? Nemmeno per sogno!

Era come un secondo parto, qualche rischio, ma un evento gioioso.

Non è stata una passeggiata, iniziando dallo *staff* di chirurgia. Si fa presto a dire trapianto, ma occorrono ore ed ore di intervento di tanti specialisti, ognuno impegnato allo spasimo per non trascurare qualsiasi dettaglio che potrebbe essere determinante, iniziando dal prevenire lo spauracchio delle infezioni.

Infatti, dopo un intervento tecnicamente eccellente, la convalescenza è stata interrotta da due eventi che nulla avevano a che fare col trapianto: la cistifellea che si è stancata di lavorare e un'infezione alle vie urinarie, mol-



Tindaro con la moglie Rina

to sollecitate fisicamente dal catetere e chimicamente dai farmaci.

La vita di Tindaro è tornata così a rischio, fra l'altro azzerando i progressi motori fin lì ottenuti.

Se le complicazioni potessero essere considerate come un allenamento, ora gli spetterebbe una longevità infinita.

Ma adesso il vento da burrascoso è mutato in favorevole alla navigazione. Intorno a lui le persone più vicine sono provate ma col viso disteso.

Ora è il momento dei record quotidiani: tot minuti, tot distanza, tot gradini. Il traguardo del rientro a casa è più vicino, poca cosa a confronto della strada già percorsa.

Ho chiesto a Tindaro se questa lunga avventura, ancora non conclusa ma bene avviata a felice conclusione, gli suggerisca di essere grato a qualcuno in particolare. ►►

► Mi ha risposto, ed avrei dovuto prevederlo, che non gli sembrava giusto esprimere distinzioni, ma due sono scontate:

► l'ignoto donatore o donatrice, che ha lasciato dietro di sé il dolore dei propri familiari ed una nuova opportunità di vita per uno sconosciuto. Esprimo qui una riflessione. Capisco che per ragioni di opportunità dettate da motivazioni importanti di varia natura, non sia previsto che fra i familiari di un donatore ed il ricevente si instaurino relazioni. Eppure entrambi potrebbero desiderare di conoscersi. A me nei panni di entrambi farebbe piacere, ma se è stabilito così devono esserci ragioni prioritarie che mi sfuggono.

► Il personale dell'Ospedale Molinette di Torino, senza distinzioni di ruolo, che si è occupato di un paziente generico con le attenzioni che si riservano ad un familiare. Il termine usato da Tindaro è "coccolato", che significa curato con affetto.

Riguardo alla riconoscenza verso chi ha fatto qualcosa per lui, Tindaro dice che ovviamente ci sono state delle differenze quantitative e qualitative da parte di molti, in momenti diversi. Piccoli gesti sono arrivati in circostanze particolari e sono stati importanti per superare momenti di crisi.

È sottinteso, ma me lo ha detto esplicitamente con la voce rotta per l'emozione, che la moglie Rina è stata il



Tindaro con la fisioterapista Barbara de Polli

motore di tutto quanto ruotava intorno a lui, e che l'amore per i figli Chiara e Giuseppe gli ha dato molta della forza che serviva per reagire.

Aggiungo io, perché lo so e mi permetto di confermare quanto emerge dalle pagine di Facebook, che la figura di Achille Abbondanza è stata molto importante in diversi momenti. Una traccia da seguire con spirito positivo, culminata con un trapianto perfettamente riuscito.

In questo momento Tindaro è alle prese con un trattamento di fisioterapia molto impegnativo, condotto dai meravigliosi Barbara De Polli e dal Dottor Monti. L'aggettivo "meravigliosi" è suo.

La strada adesso è in discesa, ma Tindaro saggiamente sta affrontando le curve con

prudenza, soprattutto mentale, perché troppe volte ha dovuto ricominciare da capo.

Termino con una considerazione. In più occasioni ho evitato di fare una telefonata nel timore di essere molesto. Tindaro ci tiene a far sapere che in certi momenti una parola amica è stata oro colato.

Per questo a chi legge dico di raccogliere la sua testimonianza: non lasciamo a sé stesso chi si trova in difficoltà. Se non potrà ricevere le nostre attenzioni ce lo dirà o lo capiremo. ■

*Marcello Orlandi
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

Sharing Breath 2022

Forlì capitale italiana del respiro



Il 9 e 10 settembre scorsi Forlì è stata Capitale Italiana del Respiro con la quarta edizione del progetto Sharing Breath, manifestazione nazionale dedicata a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'impatto che le patologie polmonari hanno sulla vita quotidiana dei pazienti affrontando anche i temi della prevenzione e del percorso della donazione di organi. La due giorni è stata promossa da AMMP ODV, Unione Trapiantati Padova ODV, Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela onlus, Lega Italiana Fibrosi Cistica, CSAIN Forlì-Cesena, HAL9000 Aps e il Comune di Forlì.

Settembre è un mese importante per la sensibilizzazione

sulle malattie polmonari. A livello mondiale il Forum Internazionale delle Società Respiratorie (FIRS) ha indicato il 25 settembre come giornata mondiale dei polmoni. Settembre è stato scelto da European Lung Foundation (ELF) e da European Respiratory Society (ERS) per fare crescere l'attenzione sulla salute dei nostri polmoni.

La campagna ERS-ELF si focalizza su questi quattro punti chiave:

- ▶ attività fisica (#TakeTheActiveOption);
- ▶ qualità dell'aria (#BreatheCleanAir);
- ▶ smettere di fumare (#BeSmokeFree);
- ▶ vaccinare (#Vaccinate).

Mentre usciamo da una pandemia respiratoria globale e cerchiamo nuovi modi per combattere gli effetti dei cambiamenti climatici sulla nostra salute, è più importante che mai aiutare a educare le persone, raggiungere un nuovo pubblico e chiedere ai responsabili politici di concentrarsi sulla buona salute dei polmoni.

All'interno di questo panorama AMMP ODV ha deciso come ogni anno di impegnarsi per dedicare momenti di incontro e confronto ai pazienti affetti da malattie polmonari, ma anche alla sensibilizzazione della cittadinanza e all'educazione dei giovani come il progetto Sharing Breath. ►►



Tutti sul palco per il gran finale di No(t)te di Respiri

► Forlì ha accolto associazioni, pazienti, familiari, professionisti medici e atleti per trasmettere a tutti gli intervenuti l'importanza di un respiro.

Il programma della manifestazione si è articolato su due giornate, iniziando nella mattinata di venerdì 9 settembre con la *Giornata del Respiro*, organizzata in collaborazione con l'Unità Operativa di Pneumologia dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni dell'Azienda USL della Romagna, dedicata al tema della ricerca scientifica e malattie pneumologiche di cui responsabile scientifico è il Prof. Venerino Poletti, Direttore UO di Pneumologia dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì.

Il convegno è stato trasmesso in videoconferenza e diretta *streaming* sui canali social FB e YouTube di Sharing Breath, per garantire a tutti i pazienti, le associazioni e gli interessati di poter partecipare da remoto, abbattendo così le distanze e gli ostacoli che non permettono, in particolare ai pazienti, di prendere parte a questi eventi.

La *Giornata del Respiro* è stata dedicata ai pazienti, ai loro familiari e a tutto il mondo delle associazioni, con un programma scientifico che ha previsto interventi di esperti medici da tutta Italia, testimonianze di pazienti affetti da patologie rare o trapiantati e presidenti delle associazioni di riferimento, con l'intento di porre l'accento sull'argomento della ricerca scientifica sulle patologie rare polmonari.

Il 9 settembre ha previsto la *Cena del Respiro* di raccolta fondi, nel Chiostro dell'Abba-



Giornata del Respiro, relatori e alcuni pazienti al convegno

zia di San Mercuriale in piazza Saffi a Forlì, a fianco del palco che la sera successiva è stato scenario del grande spettacolo. L'evento solidale è stato organizzato nell'ottica di "costituire una borsa di studio – sottolinea Matteo Buccioli, Presidente di AMMP – da destinare all'UO di Pneumologia di Forlì, nell'ambito del Progetto Nazionale del Registro Nazionale delle Malattie Rare Respiratorie, promosso dalla Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità".

Sabato 10 settembre piazza Saffi è stata dedicata alla *Piazza del Respiro*. Tanti sono stati i punti informativi delle Associazioni e degli Enti Locali, dove sono stati effettuati test gratuiti del cammino (*walking test*) e di spirometria. Protagonisti della *Piazza del Respiro* sono state le tante associazioni nazionali che sostengono il progetto Sharing Breath e le attività impegnate nella sensibilizzazione sul tema dell'importanza del respiro e nella prevenzione delle malattie polmonari tramite attività fisica e un sano e corretto stile di vita. ►►



Manuela Russo (CSAIn Forlì-Cesena) premia il capitano della squadra Asso- ciazione Sportiva Ferrari F1 Solidarietà al termine del Memorial "Paolo Ballelli"

► Nel pomeriggio del 10 settembre, alle ore 15.00, per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della prevenzione e della donazione organi, si è tenuto un importante evento sportivo presso lo Stadio Morgagni di Forlì: il secondo "Memorial Paolo Ballelli" che ha visto sfidarsi sul campo da calcio l'Associazione Sportiva Ferrari F1 Solidarietà, la squadra dei Lasciami Correre nata nel ricordo di Guido Passini, la squadra Ospedale Morgagni-Pierantoni, una rappresentativa di professionisti sanitari dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì e la squadra Selezione del SIULP – primo sindacato di Polizia in Italia – Segreteria di Ravenna e Forlì che dal 2004 partecipa ad iniziative a scopo benefico. Al quadrangolare ha partecipato anche Francesco "Ciccio" Graziani (campione del mondo con la nazionale italiana di calcio nel 1982) che ha premiato le squadre partecipanti.

L'evento ha voluto dimostrare, soprattutto ai giovani, come le patologie polmonari possano essere combattute anche attraverso la pratica sportiva, lanciando un messaggio positivo grazie all'esempio dato dagli atleti in campo.

La giornata del 10 settembre si è chiusa sul grande palco di piazza Saffi a Forlì con *No(t)te di Respiri 2022*, trasmessa anche in diretta streaming sui canali social FB e YouTube di Sharing Breath per garantire la massima accessibilità da tutta Italia e permettere alle associazioni che lo desideravano di condividere l'evento e respirare insieme a noi.



Cena del Respiro le Autorità per il taglio della torta creata e offerta da Roberto Pasticceria 900

Nel corso della serata il Maestro Marco Sabiu ha dato vita come ogni anno a #BreatheTogether, un minuto di respiro consapevole per tutto il mondo, dedicato ai pazienti affetti da patologie dell'apparato respiratorio.

Ospiti della serata e protagonisti sul palco oltre al Maestro Marco Sabiu, il gruppo musicale dei SONHORA, gli attori Beatrice Buffadini e Mattia Filippelli che hanno interpretato un testo di Luca Bollini dal titolo *L'acchiapparespiri*, alternandosi con gli interventi musicali della band degli EQU, guidata da Gabriele Graziani. La direzione artistica della serata è stata a cura di Luca Bollini e Luca Coralli.

L'intento di tutti gli organizzatori e dei sostenitori è che la manifestazione possa continuare a crescere come momento di condivisione comune per porre l'accento sull'importanza e sul valore di un respiro, un gesto inconsapevole e tutta-

via indispensabile per vivere.

Il respiro è vita, il respiro è condivisione. Il respiro è quel gesto naturale e semplice che ognuno di noi dà per scontato fin da quando nasciamo, così semplice da passare inosservato fino al momento in cui, purtroppo, inizia a mancare. Solo in quel momento ci si rende conto dell'importanza che quel piccolo, automatico, insospettabile atto ha per la nostra vita quotidiana.

La manifestazione ha ricevuto il Patrocinio di: Regione Emilia Romagna, AUSL della Romagna, FIMARP onlus, EU-IPFF, ELF, EURORDIS, AAII-TO, AIPO-ITS, SIP, OMAR, Volontà Romagna ODV, CIP – Comitato Italiano Paralimpico, COLDIRETTI Forlì-Cesena, Fiera di Forlì. ■

Matteo Buccioli
Presidente
Associazione Morgagni
Malattie Polmonari

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.ammppforlung.it

Seminare la vita

Imparare dalla natura a prenderci cura di noi stessi



L'Associazione Amor nell'anno 2021-2022 ha realizzato il progetto CLIKK@AMOR (Progetto finanziato dalla Fondazione Intesa San Paolo), la cui finalità è stata quella di offrire, al gruppo dei suoi iscritti, sostegno psicologico a distanza, tramite incontri di gruppo *on line*, coordinati e condotti dalla sottoscritta, psicologa, e con la partecipazione, in incontri dedicati, di specialisti della salute e del benessere. In particolare vogliamo qua condividere l'esperienza realizzata con la dot.ssa Margherita Volpini, educatrice specializzata in ortoterapia. Margherita, così vogliamo riferirci a lei, con la semplicità e l'immediatezza che ha saputo creare nell'incontro diretto con noi, ha sostenuto il gruppo attraverso la sua proposta di "ridare vita" a scarti vegetali della nostra cucina, piantandoli, prendendocene cura nella loro crescita e godendo degli esiti di questo rinnovato processo di nascita e sviluppo.

L'incontro con la sua professionalità ci è sembrato subito ricco di spunti e prospettive



molto interessanti per il gruppo dei nostri soci: attraverso il prenderci cura di un vegetale, dalla sua semina alla pianta adulta, abbiamo fatto un'esperienza facilmente fruibile e "semplice da trasferire" come *modus operandi* alla cura di noi stessi. Possiamo essere protagonisti attivi della nostra

salute solo se ci riconosciamo responsabili di essa, attraverso le azioni quotidiane di cura verso la nostra persona. Occuparci di semi, germogli e piantine ci ha fatto fare esperienza di questa responsabilità. Abbiamo imparato che prendersi cura di sé non è un processo basato sull'estemporaneità di ►►

► momenti, dettati da un bisogno emergente, ma presuppone progettazione, programmazione, azioni intenzionali di cura, imparare a stare nell'attesa, saper monitorare l'andamento, fare valutazione degli esiti, aver consapevolezza dei propri vissuti e del proprio ruolo, e alla conclusione del ciclo, o di fronte ad un mancato esito, essere capaci di motivarsi nuovamente a proseguire, cambiando strada, modificando percorsi, ripartendo anche dall'inizio.

Le tematiche affrontate attraverso l'attività, sono state tematiche appartenenti anche alla sfera umana, che rispetto al mondo vegetale, possiede l'importante risorsa della possibilità di iniziativa e autonomia (entro certi limiti) e della consapevolezza. L'attività di coltura è stata un'esperienza significativa per comprendere che i mancati "frutti" non sono sempre e solo nostri errori, ma l'esito di variabili



esterne al nostro controllo, che hanno inciso nel risultato e al contempo sono opportunità di modifiche e cambiamenti, necessari per raggiungere gli obiettivi che ci poniamo, anche nel nostro percorso di salute e benessere. Abbiamo sperimentato come i processi naturali sono scuola e modello di vita e che anche quelli che consideriamo "scarti" possono essere, se sostenuti, nuove "presenze", possono attivare nuovi cicli di vita. Ringraziamo Margherita per l'esperienza, soprattutto umana, di questi incontri, attraverso i quali ci ha ricordato il rispetto per i tempi di ciascuno e che sempre possiamo "rinnovarci"

dentro contesti di vita, che a volte, viviamo come penalizzanti. Il segreto è un'alchimia di impegno, continuità e fiducia.

Vogliamo salutarvi condividendo una citazione che Margherita ci ha donato e che facciamo nostra per continuare a "respirare la vita":

"Colui che semina un giardino semina felicità" (antico proverbio cinese). ■

*L. Daniela Branà
Psicologa e psicoterapeuta*



AMOR ODV Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

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

Lesioni croniche?

*Usa Biatain® Fiber,
fibra gelificante con
HexaLock® Technology*



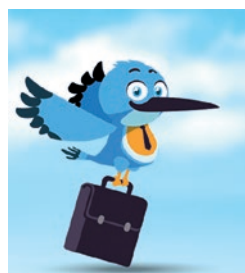
HexaLock®
Technology

Per lesioni altamente
essudanti, fibrinose e
cavitarie, comprese
le sottominature.



Per saperne di più su
Biatain® Fiber con
HexaLock® Technology
scansiona il QR code o scrivi a:
marketingwoundcare@coloplast.com

Trovoilmiolavoro.it: un progetto per l'inserimento professionale dei pazienti FC



In un mondo del lavoro in continua evoluzione e, mai come ora, pronto a stravolgere le sue stesse regole non scritte – chi non ha sentito parlare della grande ondata di dimissioni che ha travolto le aziende nel periodo post Covid? – bisogna essere in grado di creare occasioni e opportunità per chi ha voglia di intraprendere un percorso formativo e professionale gratificante.

Un discorso assolutamente valido anche per le persone con disabilità e, nello specifico, per i pazienti con fibrosi cistica che intendono inserirsi in un contesto lavorativo soddisfacente, proprio come per qualsiasi altro lavoratore.

Agevolare l'incontro tra candidati e aziende, come già previsto dalla legge 68/99, è l'obiettivo che Lega Italiana Fibrosi Cistica si è prefissata già da

qualche anno dando vita al portale Trovoilmiolavoro.it, una piattaforma attraverso la quale i potenziali candidati possono creare e valorizzare il proprio profilo e le aziende offrire interessanti occasioni di lavoro spe-

cifiche per le categorie protette. Trovoilmiolaovoro.it si propone di essere dunque una soluzione concreta per i pazienti FC alla ricerca di impiego, per l'orientamento e l'inserimento professionale, ma anche uno ►►

La legge 68/99

La Legge 68 del 1999 ha riformato il collocamento obbligatorio (Legge n. 482 del 1968) prevedendo l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone affette da disabilità al fine di garantirne il diritto al lavoro grazie a politiche di sostegno e attraverso servizi di collocamento mirato. Il collocamento mirato si concretizza grazie ad una serie di strumenti tecnici e di supporto, che permettono di valutare adeguatamente le persone in base alle loro capacità lavorative, così da inserirle nel posto adatto, attraverso forme di sostegno, soluzioni dei problemi connessi agli ambienti lavorativi e analisi delle forme professionali. In sostanza, un progetto di inserimento nel mondo del lavoro su misura per la singola persona, che punta a favorire l'assunzione di lavoratori appartenenti ad una categoria protetta. La legge è rivolta alle aziende con almeno 15 dipendenti e prevede l'obbligo di inserimento, all'interno del proprio organico, di personale appartenente alle categorie protette. Per le aziende che occupano più di 50 dipendenti, la quota di lavoratori disabili deve essere pari al 7%; da 36 a 50 dipendenti è prevista l'assunzione di 2 lavoratori disabili; da 15 a 35 dipendenti vige l'obbligo di assunzione di un lavoratore con disabilità.



► strumento per ribadire il reale valore che un candidato, pur affetto dalla patologia, può rappresentare per le aziende grazie ai progressi delle attuali terapie. Attraverso il progetto, inoltre, LIFC punta a rendere le persone con fibrosi cistica sempre più consapevoli dei vantaggi che un impegno lavorativo possa offrire loro per condurre una vita quanto più normale possibile.

In base agli ultimi dati del RIFC – Registro Italiano di Fibrosi Cistica (relativi all'anno 2020) nel nostro Paese si è registrato un aumento dei pazienti in età adulta: sono oggi il 60,5% della popolazione FC italiana (la percentuale calcolata in base al sesso dichiara il 62,1% di uomini e il 58,7% di donne). E sono numeri che presumibilmente sono destinati a crescere se si tiene in considerazione il fatto che, nel corso del 2022, sono sempre di più i pazienti che possono avere accesso alle terapie con i modulatori, farmaci capaci di agire direttamente sulle cause all'origine della patologia e di garantire un migliore stato di salute generale in chi li assume.

Alla luce di queste considerazioni, Lega Italiana Fibrosi Cistica, per incrementare le possibilità offerte dal portale Trovoilmiolavoro.it, ha scelto di attivare, e rinnovare proprio di recente, una serie di collaborazioni con importanti realtà del mondo del lavoro – Randstad e Jobmetoo solo per citare due delle principali agenzie italiane di collocamento *partner* del progetto – per favorire l'incontro tra domanda e offerta per le categorie protette, ma non solo. Tra le varie attività pensate per gli iscritti al portale, sono previsti infatti percorsi di formazione, di orientamento e avvicinamento al lavoro, oltre che giornate di reclutamento pensate appositamente per persone con fibrosi cistica che siano alla ricerca di impiego.

Attività che hanno incontrato il favore e l'entusiasmo dei primi utenti che ne hanno

beneficiato. Il primo passo concreto – ci ha raccontato una di loro – per favorire l'inserimento di soggetti “speciali” come me nel mondo del lavoro, affinché anche noi possiamo provare a costruire la nostra indipendenza economica. E ancora: Hanno voluto info generali sulla patologia e su come incide nella mia vita per capire al meglio come e dove indirizzare la ricerca di lavoro. Tutto molto interessante, sono contenta della collaborazione che è stata creata, spero che possa avere un proficuo proseguo.

Sono testimonianze che confermano come LIFC sia sempre impegnata per fare in modo che la situazione di tante persone con fibrosi cistica possa migliorare, ma i progetti messi in piedi non possono essere risolutivi per alcune situazioni più complicate che tante ragazze e ragazzi si trovano a vivere.

Per chi fosse interessato, è possibile registrarsi sul sito www.trovoilmiolavoro.it, compilare il questionario ed eseguire i test online per la creazione del proprio profilo individuale e la costruzione del proprio curriculum che sarà poi archiviato in una banca dati dove le aziende accreditate potranno selezionare secondo le proprie esigenze i profili ricercati. ■

Francesco Cafaro
Comunicazione e Raccolta Fondi
Lega Italiana Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica - LIFC

via Lorenzo il Magnifico, 50 - 00162 Roma
Tel. +39 06.44254836
segreteria@fibrosicistica.it
www.fibrosicistica.it

Il nuovo progetto dell'Associazione Respiriamo Insieme a tutela delle persone che soffrono di poliposi nasale



La rinosinusite cronica (CRS), è una malattia infiammatoria cronica della mucosa del naso e dei seni paranasali che si verifica in oltre il 10% degli adulti in Europa e negli Stati Uniti e rappresenta un notevole onere economico e sanitario globale. I sintomi più comuni includono dolore o pressione facciale, secrezione nasale, congestione e iposmia o anosmia. I pazienti con CRS non infrequentemente possono anche avere altre malattie infiammatorie delle vie aeree concomitanti come l'asma bronchiale, la rinite allergica o la dermatite atopica.

La CRS viene classificata in base alla presenza o meno di polipi nasali evidenziabili nel corso di una visita otorinolaringoiatrica con endoscopia nasale. Le forme di CRS



senza polipi nasali (CRSsNP) e quelle con polipi nasali (CRSwNP) hanno distinti sintomi, reperti radiologici, strategie terapeutiche, rischi di recidiva post-trattamento, e frequenza di associazione con l'asma come comorbidità. Inoltre, entrambe le tipologie di rinosinusite cronica sono caratterizzate da una importante infiammazione locale, che solitamente coinvolge alcune specifiche cellule del sistema immunitario (in particolare gli eosinofili, che possono anche essere riscontrati in numero elevato agli esami ematici).

La tipologia e l'intensità del coinvolgimento infiam-

matorio determina e influenza la gravità della malattia, la presenza di comorbidità (es: asma, specialmente nelle sue forme più gravi), la prognosi e la risposta al trattamento. La CRS è una malattia invalidante, associata a un significativo deterioramento della qualità della vita, paragonabile a quello indotto da molte altre malattie croniche. Nella CRS, una ridotta qualità della vita ha anche effetti economici significativi sulle risorse sanitarie nonché in termini di assenteismo o presentismo sul lavoro. In effetti, si stima che la CRS porti ad una perdita di produttività media di 10.000\$ all'anno ►►

► per paziente. Tutti gli effetti deleteri indotti dalla malattia sono maggiormente accentuati nei pazienti con CRS non controllata nonostante strategie terapeutiche mediche (lavaggi nasali con soluzioni saline, cortisonici spray nasali, eventualmente anche cortisonici per via sistemica anche se dovrebbero essere utilizzati con molta parsimonia e solo in caso di assoluta necessità per prevenire il rischio di effetti avversi anche potenzialmente gravi...) e/o chirurgiche adeguate.

Nell'affiancare ogni giorno nel suo percorso di cura e nell'ascolto attento al paziente affetto da rinosinusite cronica e poliposi nasale, abbiamo avuto modo di soffermarci su quanto questa patologia sia invalidante, progressiva e irreversibile e quanto pesi sulla vita del paziente compromettendone la qualità di vita e su quanto questa condizione sia, nella maggior parte dei casi, sotto-diagnostica, in quanto il paziente tende a sottovalutare i sintomi della poliposi nasale e di conseguenza a tempo-reggiare e non si rivolge a specialisti in grado di intervenire e risolvere adeguatamente il problema.

Con l'intenzione quindi di migliorare il percorso di cura di questo paziente, l'Associazione Respiriamo Insieme, in collaborazione con l'Associazione di pazienti APACS e delle Società Scientifiche che si occupano di questa patologia, abbiamo ideato un nuovo progetto rivolto a pazienti affetti da rinosinusite croni-

ca e poliposi nasale e in generale all'opinione pubblica potenzialmente interessata, lanciato il 05.09.2022.

Il progetto ha l'obiettivo di:

- sensibilizzare le persone con rinosinusite cronica e poliposi nasale e l'opinione pubblica in generale sull'impatto che la poliposi nasale può avere sulla qualità di vita;
- fornire le conoscenze e gli strumenti per il corretto e tempestivo riconoscimento dei sintomi;
- indirizzare le persone con problemi di poliposi ai centri e agli specialisti in grado di gestire questa condizione
- migliorare l'uniformità e qualità delle cure per i pazienti affetti da questa patologia.

Per raggiungere questi obiettivi abbiamo progettato una campagna informativa strutturata nelle seguenti fasi:

Fase 1: realizzazione Video informativo. Il video mira a sensibilizzare i pazienti (e l'opinione pubblica interessata) su quanto sia impattante la malattia sulla qualità di vita di chi ne soffre, a quali sintomi porre attenzione, l'importanza dell'approccio multidisciplinare e a chi è necessario rivolgersi per essere avviati al corretto percorso di cura.

Fase 2: diffusione del video. Il video sarà pubblicizzato sui canali *social* dell'Associazione e sui canali *social* dei *partner* della campagna informativa.

Fase 3: diffusione della pagina sito dedicata. Il video e la campagna informativa saranno diffusi tramite la realizzazione di una pagina dedicata sul sito dell'Associazione dove saranno riportati anche tutti i loghi e *link* dei siti di tutte le società Scientifiche che si occupano di questa patologia.

Fase 4: promozione della campagna informativa. Il sito verrà popolato da contenuti informativi suddivisi in un piano editoriale realizzato in collaborazione con clinici e società scientifiche composto da articoli scientifici inediti o recenti in Pdf scaricabili e delle video interviste agli specialisti.

Il progetto è visionabile dal sito www.respiriamoinsieme.org/rinosinusite-cronica-e-poliposi-nasale/

Per maggiori informazioni consulta il tuo medico oppure rivolgiti a noi al 331 2759920 oppure scrivici a info@respiriamoinsieme.org. ■

*Simona Barbaglia
Presidente
Respiriamo Insieme Aps*

Associazione Respiriamo Insieme Aps

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

EpiThe4FSHD, un progetto di ricerca internazionale per UILDM



Il progetto di ricerca triennale “Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD”, classificato con l’acronimo “EpiThe4FSHD”, ha preso avvio nel mese di settembre del 2021.

La ricerca scientifica si concentra sullo studio dei meccanismi che controllano l’espressione di DUX4 per inibirla. Il gruppo di ricerca “Espressione Genica e Distrofia Muscolare” dell’Istituto San Raffaele di Milano, capofila del progetto, coordinato dal dottor Davide Gabellini, ha condotto degli studi che hanno permesso di identificare un fattore che è richiesto per l’espressione di DUX4 nelle cellule dei pazienti con FSHD. Poiché esistono già degli inibitori farmacologici e genetici di questo fattore, la scoperta ha fatto intravedere la possibilità di un futuro impiego terapeutico.

EpiThe4FSHD è un progetto di respiro internazionale e

vede la partecipazione di diversi partner oltre a UILDM: Ontario Institute for Cancer Research (OICR); Unità di Neurologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana - Dipartimento di Medicina e Clinica Sperimentale (Università di Pisa); Koc University Hospital, Department of Me-

dical Genetics, Genetic Diseases Evaluation Center; Biomedical Center di Monaco.

Il progetto “EpiThe4FSHD” ha un altro importante obiettivo, oltre a trovare una cura per la distrofia facio-scapolo-omerale. Far diventare il sito dedicato epithe4fshd.org sia uno ►►





► strumento di racconto del progetto sia un punto di riferimento nazionale per chi convive con la distrofia facio-scapolomo-merale, con notizie aggiornate e accessibili sulla patologia. Uno strumento di informazione e confronto per migliorare la vita dei pazienti con FSHD.

Al centro infatti c'è sempre la persona, come in ogni azione sociale di UILDM. Grazie alla collaborazione con FSHD Society - la rete americana di pazienti e ricercatori del mondo FSHD, il Gruppo FSHD di UILDM (al quale ci si può iscrivere inviando una mail a grupprofshd@uildm.it) selezionerà alcuni contenuti dal sito fshdsociety.org per renderli accessibili anche al pubblico italiano. L'impegno di UILDM all'interno del progetto è concentrato

sull'aspetto della comunicazione e della pubblicità dello stesso, motivo per cui il sito



è navigabile sia in italiano sia in inglese. L'obiettivo dell'associazione infatti è favorire il coinvolgimento dei pazienti, che sempre più devono diventare consapevoli e protagonisti della propria vita.

Essere informati è fondamentale per costruire inclusione. Grazie alla collaborazione con FSHD Society è anche possibile iscriversi alla *newsletter* dedicata ai pazienti italiani: grazie a questo canale le persone verranno informate sulle novità più importanti in materia di ricerca scientifica. Tema molto "caldo", con una grande novità alle porte: Fulcrum Therapeutics ha lanciato il suo *trial* di fase 3 di Losmapimod che si svolgerà in 32 sedi a livello internazionale, di cui 3 in Italia.

Per ricevere avvisi sull'apertura delle sedi italiane, basta iscriversi al portale dei pazienti italiani della FSHD Society inquadrando il QR Code presente nell'articolo. ■

Chiara Santato
Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

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



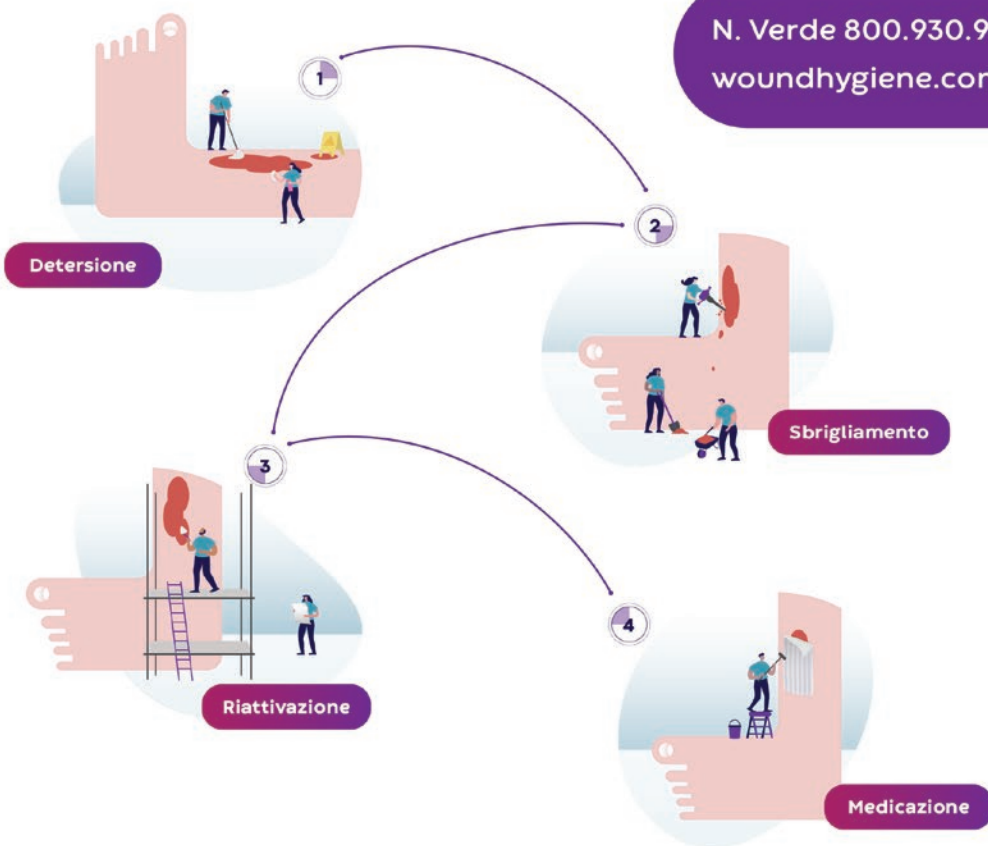
Wound Hygiene

Be sure in four

Il Wound Hygiene

L'innovativo trattamento per la gestione delle lesioni di difficile guarigione

N. Verde 800.930.930
woundhygiene.com/it



Wound Hygiene

Leggi la seconda Consensus Internazionale

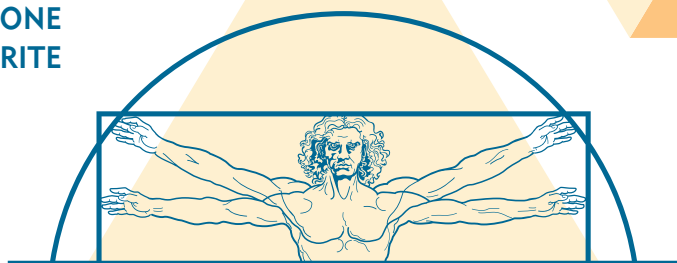
Disponibile sul sito
woundhygiene.com/it



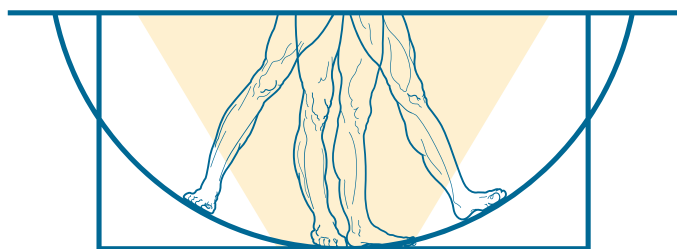
convatec
— forever caring —

EWMA 2023

LA 33ESIMA CONFERENZA
DELL'ASSOCIAZIONE
EUROPEA PER
LA GESTIONE
DELLE FERITE



WOUND CARE – FROM ART TO SCIENCE
DALL'ARTE ALLA SCIENZA: L'EVOLUZIONE DELLA CURA DELLE FERITE



OTHER COLLABORATORS



MILANO, ITALIA
3 – 5 MAGGIO 2023



EWMA2023.ORG