

Sonno, asma e terapie digitali:
quale relazione? pag. 13

Nuovi scenari di genere nella
dipendenza tabagica? pag. 19

Cosa si nasconde dietro
la "mano morta" pag. 29

RESPIRO

ANNO XVI
N° 64

INVERNO
2023

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

L'utilità degli spazi verdi (*roof garden*) nelle città



IL CONTROLLO DELLA BPCO ATTRAVERSO IL TELEMONITORAGGIO

L'impegno di AIPO-ITS: la tecnologia al servizio del paziente per la prevenzione delle riacutizzazioni e la riduzione delle ospedalizzazioni

TELEMONITORAGGIO

Tecnologia basata su intelligenza artificiale che migliora la gestione della malattia.

SEMPLICE E IMMEDIATO

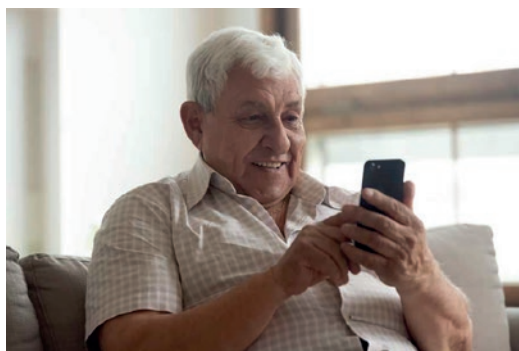
- Scaricare e attivare l'App
- Rilevare i parametri respiratori regolarmente
- Controllare l'App quotidianamente
- Seguire le indicazioni terapeutiche prescritte



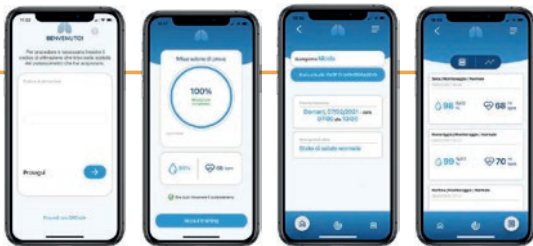
Dispositivo medico certificato*
specifico per la BPCO

VISITA IL SITO
www.telemonitoraggio.aiponet.it

* Ministero della Salute. Certificato CE 0477 dispositivo
medico di classe IIa n. 0477_MDD_19_3188_1
Identificativo di registrazione BD/RDM 1830076



**PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA
CURA CON EFFETTI POSITIVI
SULL'ADERENZA**



Approvato da



N° 64

INVERNO 2023

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Claudio Micheletto (VR)

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 Vitruvio 43, 20124 Milano

Tel. +39 02 36590350

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

editoria@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Via Vitruvio 43, 20124 Milano

Tel. +39 02 36590350

editoria@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

© 2023 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 dicembre 2023

RESPIROnews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIROnews



34esima edizione della maratona di fondazione

TELETHON sulle reti RAI

27 dicembre 2023 ore 19.15



Il 27, 28 e 29 dicembre, in tutta Italia, saranno trasmesse in diretta le attività svolte nelle iniziative di solidarietà. La maratona di fondazione delle reti RAI, organizzata da Paolo Belli, è dedicata alla raccolta di fondi per la ricerca e la cura delle malattie rare. La maratona di fondazione delle reti RAI, organizzata da Paolo Belli, è dedicata alla raccolta di fondi per la ricerca e la cura delle malattie rare. La maratona di fondazione delle reti RAI, organizzata da Paolo Belli, è dedicata alla raccolta di fondi per la ricerca e la cura delle malattie rare.



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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



/respironews

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news



+39 333 88 22 666
LINEA DIRETTA CON I LETTORI

Editoriale

07

Alzheimer, la diagnosi grazie a un esame del sangue | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Giornata mondiale BPCO, per migliorare la gestione della malattia
“Respirare è vita - Agire prima” sono stati i temi per il 2023 | *C. Micheletto*

Sonno, asma e terapie digitali: quale relazione? | *L. Di Michele*

Asma grave, presentato il volume che raccoglie
le storie dei pazienti | *C. Finotti*

Nuovi scenari di genere
nella dipendenza tabagica? | *M.S. Cattaruzza, A. Serafini*

L'utilità degli spazi verdi (*roof garden*) nelle città | *G. D'Amato, M. D'Amato*

Numero chiuso responsabile della difficoltà del nostro SSN? | *S. D'Antonio*

L'intelligenza emotiva va a teatro | *C. Finotti*

Malattie rare

29

Cosa si nasconde dietro la “mano morta”. Il fenomeno di Raynaud
nella sclerosi sistemica | *A. Paradiso, M.M. Sirufo*

La salute della pelle

32

Le lesioni da pressione | *L. De Rose*

La voce dei pazienti

35

Respirare con la *mindfulness*
Un libro per esplorare le risorse della *mindfulness* per la difficoltà
di respiro con il sostegno dell'Associazione Pazienti BPCO | *S. D'Antonio*

AISLA: 40 anni tra ricerca, formazione e innovazione
al servizio della persona SLA | *E. Longo*

Fibrosi Cistica e sindemia: il volto sociale del SARS-CoV-2
spiegato in un volume per pazienti e famiglie | *G. Relucenti*

La Festa degli Alberi | *S. Barbaglia*

Un Manifesto aperto sulla Vita indipendente | *Gruppo Giovani UILDM*

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



CAMPIONE DI APNEE NOTTURNE?

**Rivolgiti ad un esperto
certificato AIPO-ITS**



**REGISTRO NAZIONALE ESPERTI IN
DISTURBI RESPIRATORI NEL SONNO**

Se i disturbi del sonno sono il tuo incubo e stai cercando un esperto che ti aiuti a risolvere il problema, rivolgiti ad un professionista certificato.



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



Alzheimer, la diagnosi grazie a un esame del sangue

Chiara Finotti



La possiamo definire la malattia del secolo. Si chiama Alzheimer. Le stime dicono che entro il 2050 ci saranno, nel mondo, 150 milioni di malati di Alzheimer, la forma di demenza più comune con una nuova diagnosi ogni 4 secondi.

Si manifesta con un progressivo decadimento delle funzioni cognitive, in particolare della memoria. Insorge solitamente dopo i 65 anni colpendo maggiormente il sesso femminile rispetto a quello maschile.

A fini diagnostici, a partire dagli anni '80, furono introdotti dei test basati sui sintomi. Veniva chiesto al paziente di disegnare una casa, di dichiarare che giorno fosse, di elencare tutte le parole che iniziassero con una determinata lettera o di nominare quanti più animali possibili in un minuto.

I sorprendenti progres-

si compiuti dalla ricerca scientifica in questo campo ci consentono oggi di utilizzare altri parametri, più precisi, come le scansioni cerebrali, le analisi del liquido spinale e la rilevazione di biomarcatori plasmatici attraverso un semplice esame del sangue. In quest'ultimo caso si va a vedere se nel sangue vi sono livelli anomali di beta-amiloide segnale caratteristico della malattia di Alzheimer.

La beta-amiloide nel cervello si accumula lentamente nel corso di decenni, in genere a partire dalla mezza età. Ci sono individui che, pur presentando un accumulo di beta-amiloide nel cervello, non manifestano sintomi di declino cognitivo, ma nei pazienti con declino cognitivo, causato dall'Alzheimer, viene sempre riscontrato un accumulo di questa proteina. Per questo si crede che i pazienti con accumulo cerebrale di beta-amiloide prima o poi andranno incontro a declino cognitivo.

Studi scientifici hanno dimostrato l'elevato potere diagnostico della tomografia a emissione di positroni, comunemente nota



Giornalista, Pavia

► come PET che, con tracciante radioattivo, è in grado di illuminare i depositi di beta-amiloide nel cervello. Si tratta però di un esame molto costoso al quale in genere si ricorre per la valutazione clinica di pazienti arruolati in *trial* clinici e non per le diagnosi di routine.

Anche la ricerca di biomarcatori specifici, attraverso un semplice esame del sangue, risulta essere efficace nel diagnosticare la malattia. Numerosi sono i biomarcatori diagnostici individuati ma, a oggi, non esistono test che siano stati approvati da enti regolatori anche se gli esperti ritengono che saranno presto disponibili sul mercato.

Da notare che i biomarcatori plasmatici per l'Alzheimer possono essere riscontrati nel sangue prima della comparsa dei sintomi e anche prima che vi siano segni rilevabili attraverso le scansioni cerebrali.

La rilevazione precoce dei marcatori consente di capire

lo stato di avanzamento della patologia che potrà essere diagnosticata anche in individui completamente asintomatici che non hanno ancora manifestato perdita di memoria.

Ma se, a oggi, non esiste una cura per l'Alzheimer a cosa serve sapere con anticipo se svilupperemo o meno la malattia?

E qui la comunità scientifica si divide. C'è chi ritiene che la presenza di un marcatore plasmatico possa aiutare i medici nello *screening* sulla popolazione a rischio a individuare chi deve sottoporsi a ulteriori esami e accertamenti nonché, chi deve accedere a percorsi diagnostici e terapeutici più mirati.

Secondo altri, il sapere di essere positivi ad alcuni marcatori legati alla malattia può suscitare paura e preoccupazione circa il rischio di declino cognitivo.

Riconoscere la presenza di questi marcatori può essere uno stimolo a intervenire in

un'ottica preventiva su quelli che sono stati riconosciuti come i 12 fattori di rischio per l'Alzheimer: ipertensione, ipoacusia non curata, fumo di sigaretta, sedentarietà, obesità, diabete, scarsa istruzione, consumo di alcol, inquinamento atmosferico, traumi cerebrali, consumo di bevande alcoliche e fumo passivo.

Ancora una volta, grazie alla ricerca scientifica, siamo di fronte a una medicina sempre più orientata alla prevenzione. Un traguardo di cui essere felici. ■

eureka21uk@yahoo.it



Giornata mondiale BPCO, per migliorare la gestione della malattia

“Respirare è vita - Agire prima” sono stati i temi per il 2023

Claudio Micheletto



La broncopneumopatia Cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia prevenibile e curabile che provoca dispnea, produzione cronica di espettorato e tosse. La BPCO è attualmente una delle principali cause di morte in tutto il mondo ed è molto diffusa nei Paesi con risorse sanitarie limitate. Si stima che siano tre milioni le persone nel mondo che muoiono ogni anno a causa della BPCO. Si prevede che questo numero aumenterà anche a causa dell'invecchiamento della popolazione mondiale e per l'esposizione continua a fattori di rischio, come soprattutto il fumo di tabacco. L'esposizione al fumo di tabacco e ad altre sostanze tossiche inalate, particelle e gas sono i principali fattori di rischio per la BPCO, anche se recenti ricerche indicano che la BPCO risulta da una com-

Direttore Responsabile di Respiro

binazione di fattori di rischio genetici e ambientali che si verificano nel corso della vita. Questo aumento significativo della BPCO dimostra l'importanza nel considerare la salute polmonare fin dallo sviluppo sino all'età adulta.

Per migliorare la gestione della malattia, il 15 novembre è stata organizzata la Giornata Mondiale della BPCO da parte dell'Iniziativa Globale per la Malattia Polmonare Cronica Ostruttiva (GOLD) in collaborazione con gli operatori sanitari e le associazioni pazienti in tutto il mondo. Il suo scopo è aumentare la consapevolezza sulla malattia, condividere le conoscenze e discutere le modalità più efficaci per ridurre il peso della BPCO in tutto il mondo.

Il tema per il 2023 della Giornata Mondiale della BPCO è stato “Respirare è vita - Agire prima”. Gli slogan di

quest'anno mirano a evidenziare l'importanza della salute polmonare, della diagnosi e degli interventi precoci. Mantenere i polmoni in buone condizioni è parte integrante della salute negli anni successivi ed è ora più importante che mai agire prima. Ora sappiamo che ci sono molti altri fattori oltre al fumo di tabacco che possono contribuire alla BPCO e che questa può iniziare precocemente e colpire anche i giovani.

Nonostante da diversi anni vengano promosse linee guida nazionali e internazionali, la gestione della malattia non è ancora ottimale. I pazienti, spesso fumatori, si abituano progressivamente a convivere con i segni iniziali, che sono la tosse e la difficoltà respiratoria inizialmente solo da sforzo. La diagnosi, per questo motivo, arriva spesso in ritardo, quando la malattia ►►

► è in fase avanzata. Questa, pertanto, è la prima sfida: anticipare l'esecuzione della spirometria, fondamentale per dimostrare l'ostruzione caratteristica della malattia. La spirometria non è un esame per tutti, vanno indirizzati ad essa coloro che presentano i sintomi e sono esposti ai fattori di rischio, in particolare il fumo.

Una volta eseguita una diagnosi, è fondamentale curarsi regolarmente. Vi sono diversi farmaci a disposizione, in particolare due classi di broncodilatatori e gli steroidi inalatori, usati quasi sempre per via inalatoria, per agire direttamente sull'apparato tracheo-bronchiale. La terapia sarà diversa a seconda delle caratteristiche del paziente, ma un elemento costante riguarda la scarsa aderenza alla terapia. Il problema interessa tutte le malattie

croniche, ma nella BPCO è particolarmente bassa, in generale i pazienti assumono molte meno dosi di quelle che il medico prescrive.

Il trattamento farmacologico è in grado di ridurre le riacutizzazioni, un obiettivo primario. Le riacutizzazioni sono un peggioramento dei sintomi, generalmente peggiora la tosse, il broncospasmo, la difficoltà respiratoria. Le riacutizzazioni possono essere pericolose, causano ricoveri ospedalieri e possono peggiorare la mortalità. Ognuno di questi episodi, infine, causa un peggioramento della funzionalità respiratoria.

Il trattamento farmacologico può consentire dei buoni risultati, ma anche la prevenzione è fondamentale. Ovviamente la sospensione del fumo è il punto fondamentale, tutti devono smettere di

fumare, a qualsiasi livello di malattia. Nelle fasi lievi evita la progressione della malattia, anche nelle fasi gravi la sospensione del fumo è il punto cruciale che si deve affrontare, anche con l'aiuto degli ambulatori specializzati su questa tematica. Il secondo aspetto riguarda le vaccinazioni, che da diversi anni sono inserite nelle linee guida internazionali di riferimento con evidenza scientifica A, quella massima. Da diversi anni sono consigliate la vaccinazione anti-influenzale e la vaccinazione antipneumococcica.

Di particolare importanza è la vaccinazione influenzale. Nei pazienti con BPCO, soprattutto negli stadi più gravi della patologia come ad esempio chi ha una severa ostruzione o è già in ossigenoterapia, l'influenza rappresenta un evento severo. Vaccinarsi contro l'influenza riduce la mortalità di questi pazienti come numerosi studi evidenziano da diversi anni. Un aspetto importante da non sottovalutare è il ricorso alla vaccinazione influenzale anche per i familiari che convivono con un paziente BPCO, la protezione deve avvenire a livello di comunità per garantire l'abbattimento dei rischi di contagio.

La vaccinazione contro lo *Streptococcus pneumoniae*, batterio particolarmente temibile, responsabile non solamente di infezioni respiratorie nell'adulto e nel bambino, ma anche di altre infezioni a carico di vari organi e apparati, come l'otite e le infezioni delle ►►

WORLD COPD DAY
CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE



► vie aeree superiori, fino ai quadri di malattia invasiva pneumococcica, caratterizzata da disseminazione del batterio per via ematica in presenza di infezioni polmonari anche gravi (polmonite e broncopolmonite) e possibilità di meningite (meningite pneumococcica). La vaccinazione antipneumococcica deve essere presa in considerazione non solo in tutte le categorie di pazienti respiratori, ma con un semplice criterio anagrafico, in tutta la popolazione che ha superato i 60 anni di età. Il vaccino coniugato antipneumococcico (PCV) consiste in un *pool* di 13 diversi antigeni batterici capsulari purificati di *Streptococcus pneumoniae*, corrispondenti ai tipi sierologici più frequentemente responsabili, nel nostro Paese, di malattia invasiva pneumococcica. Nei soggetti vaccinati è stato dimostrato un miglior grado di protezione dalle infezioni pneumococciche, con episodi meno gravi in caso d'infezione e riduzione della mortalità nei soggetti colpiti, con differenze variabili, all'interno della popolazione, tra soggetti normalmente immunocompetenti e pazienti con immunodepressione. La vaccinazione può essere effettuata in qualsiasi periodo dell'anno, ma generalmente viene eseguita per comodità contemporaneamente alla vaccinazione antinfluenzale stagionale in diverso sito di inoculazione. Tranne casi particolari valutati dal medico vaccinatore, è sufficiente una sola dose senza richiami, mentre a distanza di almeno 2



mesi, ma generalmente dopo 1 anno, si consiglia di completare la copertura vaccinale con una somministrazione sequenziale con un polisaccaridico di un *pool* di 23 sierotipi (PPV23). Va posta attenzione a non invertire l'ordine di somministrazione dei due vaccini, perché ciò comporterebbe una più bassa risposta immune.

La novità delle ultime linee guida, recentemente pubblicate, riguarda l'inserimento della vaccinazione contro il virus respiratorio sinciziale. Si tratta di un virus che nei bambini causa gravi bronchioliti, mentre negli adulti può provocare importanti riacutizzazioni e ospedalizzazioni. Nel documento GOLD è consigliata anche la vaccinazione anti herpes zoster, responsabile di infezioni cutanee particolarmente dolorose.

I pazienti BPCO hanno una elevata incidenza di questa infezione, che può anche presentarsi diverse volte nel corso della vita, per cui è fortemente consigliata.

Giornata Mondiale BPCO, quindi, per ricordare le sfide future: diagnosi precoce, spirometria alla comparsa dei primi sintomi; trattamento farmacologico regolare, con uso giornaliero della terapia prescritta; prevenzione delle riacutizzazioni, sospendendo il fumo e con l'uso delle vaccinazioni. ■

claudio.micheletto@univr.it

CONGRESSI SEZIONI REGIONALI 2024

A I P O

ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



I T S

ITALIAN
THORACIC
SOCIETY

IL VALORE DELLE RETI IN PNEUMOLOGIA:

un impegno a
condividere le migliori
pratiche cliniche



Un passo avanti nella qualità delle cure
offerte ai pazienti con malattie respiratorie

www.aiporicerche.it

Sonno, asma e terapie digitali: quale relazione?

Loreta Di Michele



Le attuali criticità nella gestione del paziente affetto da malattie del sonno nella sanità pubblica e privata rappresentano un modello di applicazione della transizione tecnologica nell'approccio metodologico dell'*Health Technology Assessment*. L'evoluzione digitale può infatti rappresentare una opportunità di gestione innovativa ed efficiente anche nell'ambito della Medicina del Sonno (telemedicina, "farmaci" digitali, *app* e *wearable device* per il monitoraggio del sonno). Sono questi i temi che sono stati recentemente affrontati nel corso del X Convegno Nazionale ItaliaSonno.

L'asma è una malattia infiammatoria cronica delle basse vie respiratorie che secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) colpisce 339 milioni di persone di qualunque età in tutto il mondo. L'attacco asmatico

UOSD DH Pneumologico e Interstizipatie Polmonari, Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma

classico è caratterizzato da una improvvisa sensazione di non riuscire a respirare. Può essere così grave da rendere necessario il ricovero in una terapia intensiva. Più spesso gli attacchi sono meno violenti ma possono essere ripetuti, frequenti e richiedere un elevato livello di cura e di assistenza. Ancora più spesso i sintomi di un'asma poco controllata si celano dietro una tosse insistente, difficoltà a dormire, stanchezza cronica e respiro sibilante¹.

Se la maggior parte delle persone che vive con l'asma riesce a gestire la propria condizione, in alcuni casi – dal 3,5% al 10% – la patologia diventa più problematica, con sintomi che rimangono non controllati nonostante l'aderenza alla massima terapia ottimizzata². È in questi casi che si parla di asma grave, che nel nostro Paese si stima riguardi circa 300.000 persone.

L'obiettivo principale della terapia è il controllo dei sin-

tomi che, se presenti, sono in genere dominati dal cortisone assunto per via inalatoria oppure per via generale (orale, intramuscolo, endovena). L'asma non controllata altera la qualità di vita e ciò vale soprattutto per gli asmatici gravi costretti ad assumere alte dosi di cortisone per lungo tempo con le conseguenze note: predisposizione a diabete mellito tipo 2, obesità, osteoporosi, cataratta, ipertensione arteriosa, disturbi dell'apparato digerente, apnee ostruttive del sonno.

L'individuazione degli asmatici gravi rappresenta una priorità assoluta per la possibilità che questi hanno di accedere a terapie biologiche previo approfondito studio del tipo di asma e del tipo di infiammazione che la sostiene. Omalizumab, mepolizumab, benralizumab, dupilumab e, a breve, tezepelumab sono anticorpi monoclonali diretti contro specifici bersagli che interrompono la ca- ➤➤

► scata infiammatoria responsabile della persistenza dei sintomi dell'asma riducendo/abolendo il ricorso al cortisone e quindi tutti gli effetti deleteri che questo provoca nel tempo.

Nel 50-70% dei casi l'asma è governata da una infiammazione di tipo 2 che sottende diversi fenotipi di asma: l'asma allergico, l'asma eosinofilo e quello allergico/eosinofilo insieme². Stabilire quale sia il fenotipo predominante³ è molto importante e prevede, nel caso dell'asma grave, un'anamnesi molto dettagliata, l'analisi dei biomarcatori disponibili (eosinofili nel sangue, livello di IgE totali, positività alle prove allergiche cutanee, positività alle IgE specifiche, analisi del livello di ossido nitrico esalato, FeNO) e un lavoro di condivisione con più figure di specialisti (*team* multidisciplinare) in centri specializzati.

Importante è l'impatto economico per costi diretti e indiretti. Le ricadute economiche aumentano con il progredire della gravità della malattia. L'asma grave infatti ha un peso sul Sistema Sanitario Nazionale (SSN) da 1,7 a 4 volte in più rispetto all'asma moderata⁴.

Ma esiste una relazione tra sonno e asma? Assolutamente sì ed è di tipo bidirezionale nel senso che il sonno favorisce l'asma, ma anche un'asma poco o nulla controllata può alterare la qualità del sonno.

Di solito si pensa al sonno come a un mezzo necessario al ripristino delle energie. Poco si parla delle sue numerose altre funzioni oggi note: regola-

tore dell'appetito, dell'umore, della produzione di ormoni e del suo importante ruolo nel consolidamento della memoria e dell'efficienza del sistema immunitario⁵⁻⁸.

I meccanismi fisiologici del sonno tendono a favorire lo scarso controllo dei sintomi dell'asma. Infatti l'aumento del tono vagale, la riduzione della cortisolemia e la riduzione della Capacità Funzionale Residua (CFR) che si realizza con la postura supina, sono tutti fattori che contribuiscono al restringimento delle basse vie respiratorie e al sibilo notturno. Lo stato di sonno è pertanto un fattore predisponente le crisi asmatiche e se il soggetto asmatico non assume con costanza e diligenza le corrette terapie, i sintomi dell'asma si presenteranno di notte interrompendo la continuità del sonno per la necessità di assumere il farmaco "al bisogno" per la "fame d'aria". L'asma non controllata è pertanto causa di insonnia che, se perdura nel tempo, è responsabile di cronica deprivazione di sonno. Quest'ultima favorisce l'obesità e uno stato di

infiammazione generalizzata dell'organismo che si aggiunge a quello determinato dall'obesità stessa e dalle apnee ostruttive del sonno spesso associate. Con tale meccanismo si instaura un circolo vizioso (Figura 1) che si automantiene⁹.

Al di là del fatto che asma e apnea ostruttiva del sonno siano patologie molto frequenti nella popolazione generale ed è facile trovarle comorbide nello stesso paziente per una pura questione di probabilità, studi clinici mostrano che in genere sia prima l'asma a comparire e solo in un secondo momento l'apnea ostruttiva con meccanismo legato al cronico uso degli steroidi inalatori¹⁰. Questi determinerebbero miopatia del tratto collapsabile con tendenza allo sviluppo delle ostruzioni respiratorie in sonno¹¹. Sulla base di tali evidenze è pertanto importante individuare al più presto le apnee ostruttive del sonno nei soggetti asmatici e trattarle prima possibile per le sicure ripercussioni positive anche nel raggiungimento del controllo dell'asma stessa.

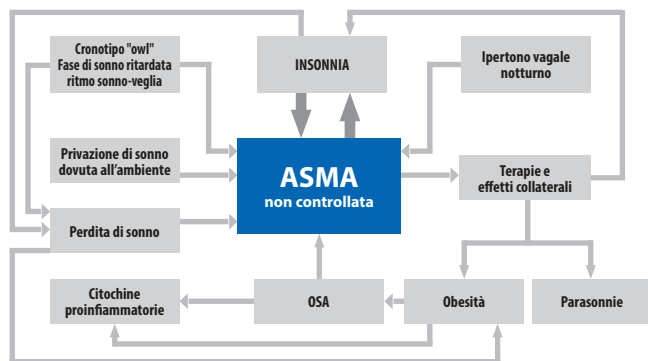


Figura 1. Relazione bidirezionale tra sonno e asma bronchiale.

► Raggiungere il controllo dell'asma è pertanto anche importante per non alterare la qualità del sonno che, come anticipato, regola importanti funzioni dell'organismo tra cui il rapporto grelina/leptina fondamentale per il senso di sazietà. Il sonno ha infatti un ruolo quale regolatore del peso corporeo.

Appare chiaro come sia fondamentale educare il paziente asmatico riguardo le caratteristiche della sua malattia, aiutarlo a riconoscere i sintomi dello scarso controllo e soprattutto informarlo dell'importanza di assumere con costanza e correttamente i farmaci prescritti. Numerose sono infatti le evidenze scientifiche che dimostrano la scarsa aderenza alla terapia spesso associata anche ad un non corretto uso degli inalatori, *spray* o polveri¹².

Gli *spray* necessitano di coordinazione tra l'inizio dell'atto inspiratorio e l'attivazione del *device*, ma anche una inspirazione profonda, lenta, massimale con successiva apnea inspiratoria di 10 secondi. Al contrario, le polveri non necessitano di coordinazione ma di potenza inspiratoria necessaria per la disgregazione e la biodisponibilità del principio attivo contenuto nella polvere.

A tale proposito le terapie digitali, o *digital therapeutics* – DTx, offrono un valido supporto¹³. Si tratta di un sottoinsieme di strumenti che appartengono alla *digital health* che forniscono interventi curativi guidati da programmi *software* di alta qualità basati su ri-

gorose sperimentazioni cliniche. Trattasi quindi di vere e proprie terapie che rientrano tra i dispositivi medici, soggetti alle normative previste dal Regolamento UE per i dispositivi medici 2017/745 (*Medical Devices Regulation*) entrato in vigore a maggio 2021. Possono essere applicazioni, sensori digitali integrati negli inalatori collegati ad apposite *app* sul telefono. A differenza del farmaco classico che agisce a livello biologico, le DTx agiscono sul comportamento e sul pensiero del paziente. Correggono comportamenti sbagliati come la scarsa aderenza e il non corretto uso dell'inalatore. Sono capaci di coinvolgere il paziente nel suo percorso di cura aumentando la *compliance* e migliorando gli *outcome* attesi. Rappresentano una straordinaria opportunità per monitorare i progressi del paziente oltre a poter raccogliere molte informazioni prima impossibili e ridurre di conseguenza anche la spesa sanitaria. ■

dottoressadimichele@gmail.com

Bibliografia

- 1) Global Initiative for Asthma. *Global strategy for asthma management and prevention*, 2018.
- 2) Global Initiative for Asthma (GINA). *Difficult-to-treat & severe asthma in adolescent and adult patients: diagnosis and management. A GINA pocket guide for health professionals*, V2.0 April 2019. <https://ginasthma.org/severeasthma/>
- 3) ZERVAS E, SAMITAS K, PAPAIOANNOU AI, ET AL. *An algorithmic approach for the treatment of severe uncontrolled asthma*. ERJ

- Open Res 2018;4:00125-2017.
- 4) ZEIGER RS, SCHATZ M, DALAL AA, ET AL. *Utilization and costs of severe uncontrolled asthma in a managed setting*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016;4:120-9.e3.
- 5) BORN J, WILHELM I. *System consolidation of memory during sleep*. Psychol Res 2012;76:192-203.
- 6) SEEGER V, PETIT D, FALISSARD B, ET AL. *Short sleep duration and body mass index: a prospective longitudinal study in preadolescence*. Am J Epidemiol 2011;173: 621-9.
- 7) VAN DER HEM E, WALKER MP. *Overnight therapy? The role of sleep in emotional brain processing*. Psychol Bull 2009;135:731-48.
- 8) BESEDOVSKY L, LANGE T, HAACK M. *The sleep immune crosstalk in health and disease*. Psychol Res 2019;99:1325-80.
- 9) CARUSO C, COLANTUONO S, ET AL. *Heterogeneous condition of asthmatic children patients: a narrative review*. Children 2022; 9:322.
- 10) SHEN TC. *Risk of obstructive sleep apnea in adult patients with asthma: a population-based cohort study in Taiwan*. PLoS One 2015;10:e0128461.
- 11) PRASAD B, NYENHUIS SM, IMAYAMA I, ET AL. *Asthma and obstructive sleep apnea overlap: what has the evidence taught us?* Am J Respir Crit Care Med 2020;201:1345-57.
- 12) OSTERBERG L, BLASCHKE T. *Adherence to medication*. N Engl J Med 2005;353:487-97.
- 13) GENBERG E, KAUPPI M. *Impact of a digital web-based asthma platform, a real life study*. BMC Pulm Med 2023;23:165.

Asma grave, presentato il volume che raccoglie le storie dei pazienti

Chiara Finotti



La narrazione di sé può avere un potere terapeutico? Ascoltare la storia di altre persone che vivono una situazione simile alla propria può aiutare a sentirsi compresi e meno soli.

Trasformare la propria vita in un racconto è un modo per cercare di darle un senso, far uscire da noi stessi il nostro vissuto per poterlo guardare dall'esterno, con occhi diversi.

È da questi presupposti che ha preso le mosse il volume "Dottore ho l'asma. È grave?", il primo romanzo collettivo di storie vissute che raccoglie le testimonianze di 11 pazienti affetti da asma grave. L'iniziativa si colloca nell'ambito della campagna "Dottore ho l'asma. È grave?" promossa dall'Associazione Allergologi Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO) e Federasma Allergie Onlus, in collaborazione con Respiriamo Insieme e Associazione Asma Grave, con il contributo incondizionato di AstraZeneca, GlaxoSmithKline e Sanofi.

Grazie a una collaborazione fra AAIITO e la Scuola Holden iniziata nel 2014, a marzo 2023 è partito un corso *online* di 16 ore di scrittura di sé coordinato dallo scrittore Alessio Romano a cui hanno partecipato 11 pazienti: Patrizia Corazzini, Lara Pistone, Rossella Grande, Rossana Filisetti, Annachiara Sessa De Prisco, Laura Sanguinetti, Claudia Spina, Gabriella Maestri, Lara Consani, Antonella Mattonai, Elena Main. Una classe al femminile, dove sono emerse storie emozionanti, potenti, ma senza auto-commiserazione.

L'asma è una delle patologie croniche più diffuse, tanto che in Italia ne soffre il 4,5% della popolazione, ossia circa 2,6 milioni di persone. Di queste, circa il 5% soffre di una forma grave di asma che condiziona seriamente la qualità della vita, limita l'attività fisica, disturba il sonno e provoca assenze dal lavoro o dalla scuola. Per la complessità della gestione diagnostico-terapeutica ed assistenziale, l'asma grave assorbe circa il 50% delle risorse dedicate all'asma.

"L'avvento di nuove terapie con farmaci biologici, ha radicalmente cambiato la vita dei pazienti con asma grave nell'ultimo decennio, permettendo loro di raggiungere l'obiettivo di un maggior

controllo dei sintomi con dosi minori di cortisonici e una significativa riduzione delle riacutizzazioni e quindi dei ricoveri ospedalieri. – afferma Lorenzo Cecchi, Presidente dell'Associazione Allergologi Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO) – Possiamo senz'altro dire che siamo entrati in una nuova era del trattamento dell'asma grave che ha permesso ai pazienti di riprendere molto spesso una vita normale. Rimane però vitale proseguire anche con la prevenzione, attraverso le misure di educazione sanitaria e sociale, necessarie a correggere gli stili di vita che tendono a far peggiorare l'asma. Seppur sia una patologia diffusa bisogna trovare sempre il modo per parlarne e farla conoscere".

L'asma grave ha un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti e spesso tali vissuti sono ancora poco conosciuti. Sconforto e sfiducia sono le note dominanti nella vita di queste persone. Quello che accomuna questi pazienti è certamente il tentativo di adeguarsi ai limiti imposti dalla malattia. In un'ottica di miglioramento dell'aderenza alla terapia è certamente importante che il clinico comprenda il punto di vista del paziente per identificare, insieme, la migliore stra- ➤

► tegia per una gestione condivisa della malattia.

“Numerosi studi hanno evidenziato l'enorme peso e il profondo impatto che l'asma grave esercita su tutti gli aspetti della vita dei pazienti. Frustrazione e angoscia, incomprensione e paura sono le sensazioni più frequenti, spesso associate a veri e propri stati di depressione. Il risultato dell'iniziativa è stato per noi sorprendente. – afferma Antonino Musarra, Responsabile comunicazione AAIITO – Oltre ad aver migliorato, a nostro avviso, l'autostima, la comunicazione e la socializzazione all'interno del gruppo, si è rivelata in grado di far comprendere a qualunque categoria di lettori (medici, pazienti e loro familiari, rappresentanti delle istituzioni e decisori pubblici, popolazione generale) qual è l'impatto della malattia e delle cure così come percepiti dal paziente. Siamo certi che la lettura di questi racconti aiuterà a squarciare il velo di indifferenza e di incomprensione che troppo spesso avvolge la vita del paziente con asma grave”.

“In virtù della loro complessità i pazienti con asma grave devono essere seguiti in centri che abbiano esperienza in questo settore. – afferma la Prof.ssa Maria Beatrice Bilò, Responsabile formazione AAIITO – Le Società Scientifiche AAIITO e AIPO-ITS con la collaborazione di vari centri italiani hanno istituito il Registro Asma Grave (*Italian Registry of Severe Asthma*, RAG/IRSA) con l'obiettivo di effettuare la corretta “fenotipizzazione” di ogni singolo paziente



per indirizzarlo verso la terapia più idonea, monitorandolo nel tempo. I risultati del *follow-up* a 1 anno dei pazienti aderenti al registro, pubblicati di recente, hanno confermato che quando vengono effettuati una diagnosi di precisione e un regolare controllo di efficacia dei trattamenti, ne conseguono il miglioramento dei dati clinici, la diminuzione degli accessi al pronto soccorso e una maggiore aderenza alla terapia. Proprio come nei racconti del libro, dai quali emerge che dal momento di una corretta diagnosi e dall'inizio di una corretta terapia migliorano i sintomi e la qualità di vita”.

Le partecipanti al corso di scrittura sono state invitate a mettersi in gioco e a scrivere di sé abbandonando ogni pudore. Ne è nato un racconto collettivo in cui l'asma grave è raccontata in modo diverso e originale da ciascuna autrice. C'è chi ha raccontato i momenti più brutti della sua vita mettendo insieme ironia e dolore, chi lo ha fatto ricorrendo alla fantasia nel modo che riteneva più creativo. Certamente uno strumento che può essere d'aiuto a chi sta lottando con la malattia e può trovare un pezzo del proprio vissuto in questo volume e sentirsi meno solo. Perché alla fine leggere è anche questo: ri-

trovare la propria vita nel racconto di altri.

“Quando dalla Scuola Holden mi hanno proposto di tenere un corso di scrittura di sé per un gruppo di donne con asma grave – che non si conoscevano tra di loro ed erano di età e di estrazione diverse – ho accettato con curiosità questa sfida. – spiega Alessio Romano, Docente del corso Scrivere di sé della Scuola Holden, Autore per Bompiani, EDT, NEO, Avagliano Editore e Lisciani Libri – Vita e scrittura sono intrecciate tra di loro e il gesto narrativo del racconto di sé è uno dei più antichi e rappresenta ancora oggi uno dei generi più di successo. Spesso la molla che fa scattare l'urgenza di un racconto autobiografico è una ferita: la malattia, la morte, il lutto. Con le pazienti abbiamo iniziato un percorso di analisi su tutto quello che questo gesto narrativo può voler dire e il risultato è stato davvero notevole. Credo sia stato anche un gesto liberatorio potente per loro”.

Il libro è scaricabile in formato digitale dal sito: <https://dottoreasmagrave.it/libro/> ■

eureka21uk@yahoo.it

A I P O

ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



Consiglio Nazionale delle Ricerche

**19° CORSO NAZIONALE
I PARTE**

**DISTURBI
RESPIRATORI
NEL SONNO**

**PALERMO
20-23 Marzo
2024**

Splendid Hotel La Torre

Nuovi scenari di genere nella dipendenza tabagica?

Maria Sofia Cattaruzza¹
Antonella Serafini²



La politica di prevenzione primaria e secondaria sul tabacco che è stata portata avanti in Italia nell'ultimo decennio non sembra aver ridotto il numero dei fumatori (la prevalenza è sempre intorno al 22%) né il loro consumo, anzi! Infatti, come emerge dal nuovo panorama di consumo del tabagista attivo, il fumatore non è più solo utilizzatore della classica sigaretta tradizionale, ma è utilizzatore di più *device*, dalla sigaretta elettronica (*e-cig*) ai prodotti a tabacco riscaldato (*Heated Tobacco Products*, HTP). Questi nuovi prodotti sono usati spesso sia in associazione alle sigarette, pensando erroneamente di ridurre i danni per la salute, sia nei luoghi dove vige il divieto di fumo per bypassarlo. Si delinea così il profilo di un

fumatore policonsumatore.

Dalla loro comparsa nel 2004, le sigarette elettroniche, dispositivi in grado di vaporizzare una soluzione di nicotina combinata con aromi liquidi, sono diventate ampiamente disponibili sul mercato e il loro utilizzo è aumentato esponenzialmente in tutto il mondo. Come segnalato dal Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute (CNAPPS) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), la fotografia che emerge in Italia dopo la pandemia SARS-CoV-2 è la seguente: la maggioranza degli adulti non fuma (59%) o ha smesso di fumare (17%), ma 1 italiano su 4 fuma (24%). Inoltre, la gran parte dei fumatori dichiara di utilizzare esclusivamente sigarette tradizionali, ma una quota non trascurabile fa un uso combinato di sigarette tradizionali e dispositivi elettronici (fra sigaretta elettronica e dispo-

sitivi a tabacco riscaldato), e non manca chi utilizza i dispositivi elettronici in modo esclusivo. Le sigarette elettroniche sono pubblicizzate in modo aggressivo come aiuto per smettere di fumare ed inoltre come più salutari, più economiche e socialmente accettabili rispetto alle sigarette convenzionali. Negli ultimi anni, queste affermazioni sono state valutate in numerosi studi¹. Da quando è stata lanciata sul mercato, la sigaretta elettronica ha attraversato varie fasi: dai prodotti di prima generazione simili alle sigarette tradizionali ai dispositivi con cartucce (seconda generazione), ai dispositivi dotati di serbatoio (terza generazione) sino agli attuali dispositivi a base di sali di nicotina come JUUL con nicotina da 9 o 18 mg/ml (quarta generazione) o le nuove sigarette "usa e getta" (quinta generazione) da 20 mg/ml di nicotina che hanno guadagnato grande popola- ➤

¹Presidente Società Italiana di Tabaccologia (SITAB)

Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive, La Sapienza Università di Roma, Roma

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

▶ rità soprattutto tra i giovani utilizzatori grazie alla loro ampia gamma di aromi, al *design* e alla confezione accattivante, alla facile accessibilità. In particolare, le nuove sigarette elettroniche “usa e getta” sono pre-riempite di *e-liquid* e dotate di una batteria già carica, risultando quindi già pronte per essere utilizzate. Alcuni tipi consentono 400 o 600 boccate (*puffs*), altri 800 o 1.200 boccate. In Italia il mercato delle sigarette elettroniche “usa e getta” si basa sulla rete fisica delle tabaccherie e dei negozi di svapo, ma anche sulla distribuzione digitale con una moltitudine di siti *web* che vendono i prodotti a chiunque dichiari di essere maggiorenne. A differenza dei pacchetti di sigarette tradizionali, che ricordano al consumatore gli esiti drammatici del fumo, le confezioni monouso delle sigarette elettroniche presentano immagini e colori allegri associati alla natura e ai suoi frutti².

Il XIX Congresso Nazionale della Società Italiana di Tabaccologia, svoltosi a Firenze dal 12 al 13 ottobre 2023, ha dedicato una interessante sessione a questo nuovo scenario sottolineando non solo come il fumatore sia diventato un policonsumatore, ma soprattutto come l'attenzione in prospettiva futura debba essere rivolta agli adolescenti. Gli aspetti su cui in modo particolare merita concentrare la nostra attenzione di sanitari è quanto emerge dalla Sorveglianza GYTS (*Global Youth Tobacco Survey*)³. Si tratta di un'indagine globa-

le sull'uso del tabacco fra i giovani, promossa dall'Ufficio regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel monitoraggio dei comportamenti a rischio legati alla salute dei ragazzi. Nello specifico, sono stati promossi e strutturati dall'Ufficio regionale per l'Europa dell'OMS due progetti di indagine sul comportamento tabagico negli adolescenti nella fascia anagrafica tra gli 11 e i 15 anni: il progetto *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) rivolto a ragazzi di 11, 13 e 15 anni e la sorveglianza *Global Youth Tobacco Survey* (GYTS), un'indagine globale che affianca i dati desumibili dal progetto HBSC. In particolare, mentre HBSC è rivolto a ragazzi di 11, 13 e 15 anni, il progetto GYTS indaga, in maniera specifica, le abitudini legate al fumo nei ragazzi dai 13 ai 15 anni. Entrambe le indagini si svolgono ogni 4 anni (Tabella 1). Attraverso un questionario l'indagine GYTS nella IV tornata effettuata in Italia nell'anno scolastico 2021-2022 ha raccolto dati su abitudini, conoscenze e attitudini legate all'uso di sigarette tradizionali, elettroniche e, per la prima volta, dei dispositivi a tabacco riscaldato (HTP) negli studenti di età 13-15 anni delle scuole italiane. Nel panorama 2022 scende la quota di giovanissimi che fuma prevalentemente/esclusivamente sigarette tradizionali, ma aumenta contestualmente la quota di chi fa uso dei nuovi prodotti,

come la sigaretta elettronica (*e-cig*) e/o i prodotti a tabacco riscaldato (HTP), ma va segnalato che per la prima volta nel 2022 si registra un maggior utilizzo di questi prodotti fra le ragazze rispetto ai loro coetanei maschi. Le giovani generazioni si affacciano al consumo in tempi sempre più precoci, prediligendo le sigarette elettroniche, specialmente quelle cosiddette “usa e getta”. Il dispositivo a tabacco riscaldato (HTP) è stato registrato per la prima volta nell'indagine 2022 e viene utilizzato dal 14% dei *current users* (12% maschi e 16% femmine). Da questi dati emergono alcune riflessioni: tra gli adolescenti si registra per la prima volta il sorpasso delle femmine sui coetanei maschi e inoltre, seppur con *pattern* di consumo inizialmente meno gravi, nelle tabagiste è possibile osservare il cosiddetto meccanismo di *telescoping* (diffuso anche in chi assume alcool, oppioidi e marijuana), cioè il fenomeno per il quale la progressione dal consumo occasionale di sigarette verso forme severe di dipendenza è più veloce. Tutti i prodotti contenenti nicotina determinano dipendenza con alterazioni della plasticità di alcune strutture cerebrali, soprattutto negli adolescenti in cui sono ancora immature. Le ragazze adolescenti fumatrici sperimentano una sindrome d'astinenza da nicotina molto simile a quella dei loro coetanei maschi ma hanno un *craving* maggiore che implica una maggiore ►►

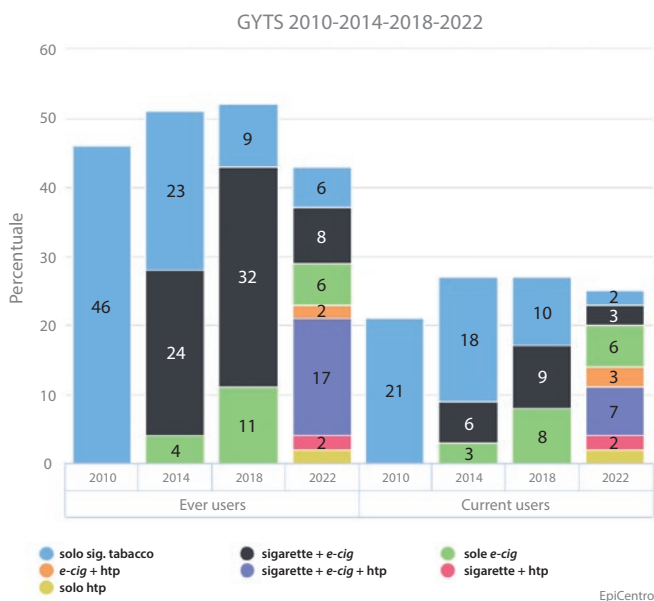


Tabella 1. Analisi delle modalità di consumo dei prodotti del tabacco tra adolescenti di 13-15 anni.

► difficoltà a rimanere astinenti e, di conseguenza, un maggior rischio di ricadute. Tra i fattori causali del tabagismo sicuramente va annoverato lo stress che ha un riconosciuto impatto maggiore sulle donne piuttosto che sugli uomini: in condizioni di stress, le donne cercano la sigaretta molto più rapidamente rispetto agli uomini e la fumano più intensamente⁴. Queste alterazioni possono costituire il passo verso il consumo di altre sostanze, come delineato nella cosiddetta *Gateway theory*^{5,6}.

Il consumo di tabacco rimane uno dei maggiori fattori di rischio nello sviluppo di patologie neoplastiche, cardiovascolari e respiratorie e il tabagismo, patologia cronica recidivante, rappresenta uno dei più grandi problemi di sanità pubblica a livello mon-

diale. I programmi di prevenzione primaria devono pertanto rimanere sempre oggetto di dibattito in merito agli effetti sulla salute, in particolare respiratoria, e nel nuovo panorama che caratterizza il consumo di tabacco. Infine, nelle nuove dinamiche sociali urge strutturare nuove modalità per affrontare il tabagismo, dando voce proprio ai giovani con percorsi *peer to peer* (tra pari) cioè rendendoli parte attiva nella promozione di messaggi che veicolino i rischi per la salute, l'impatto sociale e le conseguenze ambientali insiti nell'atto del fumare. ■

mariasofia.cattaruzza@uniroma1.it
antonella.serafini123@gmail.com

Bibliografia

- 1) ROM O, PECORELLI A, VALACCHI G, REZNICK AZ. *Are e-cigarettes a safe and good alternative*

to cigarette smoking? Ann N Y Acad Sci 2015;1340:65-74.

- 2) SCALA M, LUGO A, ZAGÀ V, ET AL. *L'ultima tendenza dei dispositivi da svapo: le sigarette elettroniche usa e getta si diffondono in Italia.* Tabaccologia 2023;21:6-11.
- 3) <https://www.epicentro.iss.it/gyts/Indagine-2022-dati-nazionali>
- 4) FATTORE L. *Differenze di genere nel tabagismo e sue conseguenze.* Tabaccologia 2019;17:5-8.
- 5) KANDEL ER, KANDEL DB. *A molecular basis for nicotine as a gateway drug.* N Engl J Med 2014;371:932-43.
- 6) CHAPMAN S, BAREHAM D, MAZIAK W. *The gateway effect of e-cigarettes: reflections on main criticisms.* Nicotine Tob Res 2019;21:695-8.

L'utilità degli spazi verdi (*roof garden*) nelle città

Gennaro D'Amato¹

Maria D'Amato²



Negli ultimi anni si sta assistendo a un incremento di abitazioni, soprattutto private, con molto verde tra terrazze e balconi per ispirazione e creazione di architetti che amano il verde. Questo è un fatto ovviamente positivo perché sappiamo che il verde è vita non solo per l'uomo ma anche per il regno animale oltre che vegetale. Stanno anche aumentando le osservazioni scientifiche, pubblicate su riviste di medicina non solo divulgative ma anche di grande spessore nel contesto medico, sulle problematiche connesse con questi aspetti, in gran parte positivi, ma con alcune osservazioni da tenere presenti onde ridurre il rischio che, con il verde, possano aumentare anche le allergie respiratorie. Ne deriva l'importanza di selezionare piante non allergeniche, come vedremo in

questo articolo. Tra le pubblicazioni scientifiche su questo argomento ce n'è una, appena pubblicata su una rivista molto diffusa (*Journal of Allergy and Clinical Immunology in Practice*) che abbiamo scritto con il nostro gruppo GAL2EN internazionale¹. Ebbene, *in primis* dobbiamo considerare che il verde piantato nei balconi e nei terrazzi contribuisce a emettere ossigeno salutare per la respirazione del mondo vivente mentre capta anidride carbonica emessa dal traffico veicolare e da industrie inquinanti, che, come sappiamo, è la principale responsabile delle variazioni climatiche e del riscaldamento globale del nostro pianeta. Oltretutto le piante ospitano uccelli e rinfrescano l'atmosfera estiva, contribuendo con i loro fiori ad abbellire la natura e quindi anche la nostra vita. Occorre però fare attenzione al verde che viene piantato perché, come abbia-

mo accennato, esistono alberi e piante che liberano polline allergenico soprattutto in primavera, ma talvolta anche nelle altre stagioni, compreso l'inverno, come ad esempio le cupressacee. Sappiamo infatti che esistono pollini allergenici, emessi soprattutto dalle graminacee (erbe con le spighe molto diffuse in tutto il pianeta terra) che, diffondendosi con le correnti aeree (vento, brezza, etc.), possono andare a depositarsi nel naso, negli occhi e a livello tracheobronchiale potendo indurre sintomi respiratori (rinite con starnutazione ma anche con il fastidioso senso di naso chiuso ed anche asma con sensazioni sgradevoli e a volte pericolose per la salute) nei soggetti sensibilizzati, i cosiddetti allergici-atopici. Questi soggetti producono anticorpi dell'allergia, le cosiddette IgE (immunoglobuline di classe E) le quali, interagendo con gli allergeni, liberano istamina ►►

¹Pneumologo e Allergologo, Napoli

²UOSD Malattie Respiratorie "Federico II", Ospedale Monaldi AO Dei Colli, Napoli



La presenza del verde in città è un bene per l'ambiente e per il benessere e la salute delle persone. Per questo, oggi il verde è parte della pianificazione urbanistica e ci sono in tutte le città del mondo sempre più esempi di progetti per l'integrazione di parchi e giardini in differenti contesti urbani. Nelle metropoli del mondo, dove il cemento e l'asfalto sembrano dominare il paesaggio urbano, un'innovativa tendenza verde sta prendendo piede: i *roof garden*, o giardini pensili.

► ed altre sostanze pruritogene ma anche inducenti asma. Oltre alle graminacee occorre evitare di piantare cupressacee, betulacee e oleacee. Come esempio pratico è necessario ricordare quello che successe in Lombardia alcuni anni addietro con l'impianto diffuso di betulle ad opera di architetti a cui in genere piacciono molto questi alberi eleganti. Purtroppo dopo alcuni mesi dall'impianto diffuso, con l'inizio della impollinazione di questi alberi e con la liberazione in atmosfera del loro polline aumentarono di parecchio

i soggetti allergici alla betulla con sintomi nasali e bronchiali a volte anche intensi.

In breve, è decisamente utile piantare verde su terrazze e balconi ma che sia un verde innocuo con alberi e piante non allergeniche, ad impollinazione entomofila (mediata da insetti, uccelli e farfalle con pollini che non si involano molto e che sono in genere abbastanza grossi e tali da non raggiungere le vie aeree inferiori) e non anemofila, che è a rischio allergenico maggiore dal momento che l'anemofilia prevede la pre-

senza di pollini in grado di involarsi con le correnti aeree anche a notevoli distanze e oltretutto di piccolo calibro, tali da poter penetrare anche nelle vie aeree inferiori, inducendo tosse e asma. ■

gdamatomail@gmail.com

Bibliografia

- 1) ZUBERBIER T, STEVANOVIC K, ANSOTEGUI IJ, ET AL. *Green roof gardens - Selecting allergy friendly vegetation: a GA2LEN position paper*. J Allergy Clin Immunol Pract 2023;S2213-2198(23)01146-7.

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it



Prenota un videoconsulto



Trova lo specialista più vicino a te



Invia una domanda di salute



Leggi tutte le info che cerchi

*Il servizio di videoconsulto offerto da Pazienti.it non è una prestazione sanitaria né diagnostica. Le informazioni contenute nei contenuti di approfondimento informativi pubblicati su questo sito non hanno scopo di diagnosi, per questo l'eventuale parere da parte di specialisti del Centro è riservato.

Numero chiuso responsabile della difficoltà del nostro SSN?

Salvatore D'Antonio



La carenza di medici degli ultimi anni sta creando ulteriore criticità all'assistenza sanitaria e alimenta discussioni sulle cause che hanno determinato questa situazione.

Inevitabilmente la più facile delle spiegazioni è quella di imputare al numero chiuso dell'accesso alla Facoltà di Medicina e Chirurgia gran parte della responsabilità della carenza di camici bianchi negli ospedali, nelle corsie ospedaliere e la criticità della gestione delle emergenze.

Credo sia il caso di iniziare con una breve storia di questa normativa iniziata nel 1997 con un decreto ministeriale del Ministro dell'Università e Ricerca, Senatore Ortensio Zecchini, trasformata in legge nel 1999 (legge 264/99) e infine dichiarata legittima dalla Corte Costituzionale nel 2013 dopo che il Consiglio di Stato aveva sollevato la questione di legittimità. La regolariz-

zazione dell'accesso al corso di laurea era proporzionale al numero di posti nelle aule degli atenei, alle attrezzature e laboratori scientifici per la didattica, al personale docente, al personale tecnico, ai servizi di assistenza e tutorato, come preteso dall'Unione Europea per un adeguato standard qualitativo di istruzione universitaria. Tale imposizione fu presa in considerazione per il grande numero degli iscritti che si era verificato nella seconda metà degli anni 80, anche in virtù della legge Codignola, che nel 1969 aveva reso possibile la libera iscrizione al corso di laurea in Medicina e Chirurgia per qualsiasi diploma di scuola superiore, accesso fino a quegli anni riservato solo alla maturità conseguita nei licei, mentre fino al 1923 addirittura riservato solo al liceo classico.

Ricordo che in quegli anni, l'ondata di una marea di nuovi medici aveva causato un grande numero di disoccu-

pati, con situazioni che dopo un lungo corso di studio, ponevano problemi di necessità occupazionale, per cui ci furono anche casi di medici che chiesero di potersi immettere nel mondo del lavoro come infermieri, ricevendo una opposizione dagli ordini professionali.

Oggi il quadro è drammaticamente cambiato e la carenza di medici nella rete territoriale, negli ospedali e soprattutto in alcune specialità, è determinata dalla considerazione di un alto rischio professionale con sempre più frequenti rivendicazioni economiche, dai pesanti carichi di lavoro, alla scarsa considerazione della professione con rischi di aggressioni e, non certo ultima, alla scarsa e inadeguata retribuzione. Secondo le stime del maggiore dei sindacati dei medici dirigenti, l'ANAAO Assomed, sono previsti 40.000 medici in meno nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per pensionamento e licen- ➤

► ziamiento. Nel triennio 2019-2021 sono andati in pensione circa 4.000 medici specialisti ogni anno, per un totale di 12.000 camici bianchi e prossimamente ne sono previsti altri 10.000, così che in 6 anni il SSN perderà 22.000 medici specialisti ospedalieri. A impoverire le corsie, secondo quanto emerso da un recente studio ANAAO, si aggiunge il fenomeno della fuga dagli ospedali per dimissioni volontarie. Va sottolineato inoltre che circa 1.500 specialisti, non hanno neanche iniziato a lavorare nel loro Paese di origine e di formazione (anche a spese dei contribuenti italiani), attratti da riconoscimenti economici e professionali di ben altro livello in altri Paesi comunitari e non.

È quindi evidente che non mancano i medici, ma gli specialisti, da formare rapidamente, per permettere al nostro SSN di far fronte alle emergenze, come ci ha insegnato la recente pandemia da COVID-19. Dobbiamo dar atto che nella scorsa legislatura nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e per rispondere ai fabbisogni segnalati dalle Regioni e dalle Pubbliche Amministrazioni, il Ministro della Salute, Roberto Speranza, di concerto con il Ministro dell'Università e della Ricerca, Maria Cristina Messa, e con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, Daniele Franco, ha firmato il decreto che prevede 4.200 borse di specializzazione in più, portando nel 2021 da 6.000 a 17.400 il numero di borse di specializzazione in



medicina. Il doppio di quelle che esistevano e quasi il triplo di quelle stanziare negli anni precedenti.

Si sta così attuando la possibilità di abolire l'imbuto formativo, permettendo a tutti i medici di completare il loro percorso. A questo deve ora aggiungersi la necessità di rivisitare il Corso di Formazione Specifica per la Medicina Generale, per arrivare a ottenere circa 20.000 posti nel *post lauream* e sarebbe augurabile stabilire che in maniera automatica si arrivi a far corrispondere ad ogni laurea in Medicina un posto nelle Scuole o al Corso, rendendo completa la formazione del medico, in modo da avere un sistema che possa affiancare ai medici di medicina generale specialisti che possano assicurare un sinergismo di azione nell'interesse dei cittadini.

Dopo questo però è indispensabile attuare anche un adeguamento delle retribuzioni, che devono tener conto anche di una differenziazione del riconoscimento economico rispetto ai carichi di lavoro e ai rischi professionali. Infine, va depenalizzato l'atto medico, come in tutti gli stati democratici ad eccezione di

Messico e Polonia. Ogni anno in Italia vengono intentate 35.600 nuove azioni legali, che nel 97% di casi si risolvono con un proscioglimento, ma che comunque hanno determinato un atteggiamento difensivo spesso eccessivo, con richieste di esami, accertamenti diagnostici e conseguente allungamento delle liste di attesa e spese sanitarie valutate in 12 milioni di euro, per evitare estenuanti e costosi processi che, si calcola, occupino dai 6 agli 8 anni nella carriera di un medico.

Il numero chiuso quindi non ha responsabilità nella crisi del mondo sanitario, anzi forse ci ha tutelato, assicurando una adeguata formazione, che ci viene universalmente riconosciuta e che permette di continuare ad assicurare un'assistenza sanitaria tra le migliori al mondo, nonostante i problemi che abbiamo elencato, nonostante siamo ormai considerati erogatori di servizio in aziende che sono a disposizione dell'utenza.

Avrei piacere che si tornasse a farci chiamare Medici che operano in Ospedali a disposizione dei Malati. ■

skip50@libero.it

L'intelligenza emotiva va a teatro

Chiara Finotti



Si è tenuto il 6 ottobre scorso presso il teatro Guanella di Milano lo spettacolo dal titolo "L'intelligenza emotiva va a teatro". Si tratta di un progetto nato dall'interesse comune per i temi legati all'intelligenza emotiva di quattro manager e amici che, dopo aver diffuso questi temi nelle scuole, hanno deciso di realizzare uno spettacolo teatrale che potesse arrivare a raggiungere una platea più vasta.

E così, a fine 2020, dopo un anno difficile per tutti, Stefano Bacherini ha illustrato un primo copione, Laura Peletti, Federica Caverni e Antonio Citarella, che ricoprono ruoli dirigenziali in aziende che operano in ambiti diversi, hanno pensato di creare un *format* che potesse veicolare concetti semplici, ma profondi, sull'intelligenza emotiva utilizzando il palcoscenico di un teatro.

Ma che cos'è l'intelligenza emotiva? È la capacità di saper riconoscere le nostre

emozioni e quelle altrui, gestendole in modo positivo per sé e verso gli altri.

La struttura dello spettacolo fa riferimento ai quattro pilastri dell'intelligenza emotiva: autoconsapevolezza, autocontrollo, empatia e abilità sociali. Ci sono 4 narratori che rappresentano i suddetti pilastri.

Lo spettacolo è pertanto diviso in quattro parti e ciascuna introdotta da una *performance* artistica che può essere sportiva o musicale seguita da due scenette realizzate da attori di un'associazione culturale, l'Associazione Attori Erranti, presieduta da Massimo Gamannossi, che fin dall'inizio hanno entusiasticamente contribuito alla realizzazione del progetto.

La parte dell'autocontrollo viene introdotta da cinture nere di *karate*, coordinate dal Maestro Vito Pazienza, che danno dimostrazione della loro forza e della loro capacità di autocontrollo.

Ad aprire la parte sull'autoconsapevolezza è un *rapper* con una canzone con importanti riferimenti a questa specifica capacità dell'intelligenza emotiva.

La parte relativa all'empatia è introdotta da due ballerini professionisti di tango, ove questa capacità è fondamentale per trovare l'armonia essenziale.

Le abilità sociali da uno scambio di palla fra giocatori di una squadra di *basket*.

A questo punto entrano in scena gli attori erranti Mas- ➤



► simo, Donatella, Elena, Antonella e Alessio.

Al termine delle due scene fanno il loro ingresso i narratori che mettono in evidenza e commentano quanto emerso, fornendo consigli su come sviluppare al meglio la competenza dell'intelligenza emotiva che è stata mostrata. Uno spettacolo vario e stimolante anche per le differenti situazioni create.

“Tutto lo spettacolo è incentrato sulla gratitudine e la gentilezza, strettamente legate all'intelligenza emotiva” che sono contagiose, commenta Antonio Citarella, uno dei promotori dell'iniziativa. “Il nostro obiettivo è quello di comunicare l'importanza dell'intelligenza emotiva, che sappiamo essere molto più importante rispetto all'intelligenza valutata sul calcolo del quoziente intellettivo, il cosiddetto QI. Anche le aziende oggi sono consapevoli di quanto le competenze legate all'intelligenza emotiva siano rilevanti in un'ottica di miglioramento della *performance* lavorativa, perché si traducono in una capacità di fare squadra. Ma noi vogliamo puntare ancora più in



alto e crediamo fermamente che gratitudine e gentilezza siano gli strumenti grazie ai quali poter cambiare davvero il mondo in senso positivo” conclude Citarella.

L'incasso raccolto durante la serata milanese è stato devoluto all'associazione di volontariato attivo A.M.O.R. Onlus che ha l'obiettivo di favorire il miglioramento della qualità della vita dei pazienti in ossigenoterapia e ventiloterapia, con tante bellissime iniziative.

La serata di Milano non è stata la prima di questo progetto. Il 16 settembre 2022 lo spettacolo era stato rappresentato per la prima volta a Firenze, città ove risiedono gran parte dei protagonisti dello spettacolo, i narratori,

gli attori erranti, il *rapper* NOST. In quella data l'incasso era stato devoluto a due Associazioni: Totta per tutti, che sostiene la lotta ai tumori e la difesa dei diritti di questi malati, e SEBI, che sostiene la lotta alla leucemia. Il 10 marzo 2023 lo spettacolo si è svolto a Casalecchi Reno, in provincia di Bologna, ove l'incasso è stato devoluto all'Associazione Fiori di Campo, impegnata nel dare servizi all'interno del Centro di Malattie Pediatriche Rare, all'Ospedale Sant'Orsola. In quell'occasione, grazie a Fiori di Campo, lo spettacolo ha fatto parte del programma del *World Rare Disease Day*, come da link: <https://www.rarediseaseday.org/event/linteligenza-emotiva-va-a-teatro/>. Ognuna di queste serate ha avuto il patrocinio del Comune ospitante, quello della Federmanager provinciale ed un grande successo di pubblico, con un totale di oltre 1.200 fantastici spettatori.

Ma non è finita qui. Il 22 marzo 2024 replica a Roma e... buona intelligenza emotiva a tutti! ■

eureka21uk@yahoo.it



A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY

EUROPEAN CONGRESS OF YOUNG PULMONOLOGISTS

around 40 years



Ferrara

17-19 Ottobre 2024

Cosa si nasconde dietro la “mano morta”. Il fenomeno di Raynaud nella sclerosi sistemica

Antonella Paradiso¹

Maria Maddalena Sirufo²



La parola Sclerodermia deriva dal greco *skleros*=duro e *derma*=pelle e significa letteralmente “pelle-dura”.

La sclerosi sistemica (SSc) è una malattia infiammatoria sistemica del tessuto connettivo caratterizzata da tre elementi principali: fibrosi tessutale, vasculopatia e autoimmunità. Il sesso femminile sembra essere un fattore predisponente, con un rapporto F:M di 9:1 e un esordio più frequente tra i 20 e i 40 anni.

L'eziologia è sconosciuta, le piastrine e le mastcellule sembrano svolgere un ruolo nella stimolazione dei fibroblasti. Le prime producono il PDGF (*Platelet Derived Growth Factor*), che ha un'intensa attività di stimolazione dei fibroblasti e delle cellule muscolari lisce. Le mastcellule, che ritrovia-

mo in numero elevato nella cute sclerodermica in fase precoce di malattia, producono istamina che stimola la sintesi di collagene e la proliferazione dei fibroblasti e ha azione endotelio-lesiva.

Nella grande maggioranza dei casi la prima manifestazione della SSc è costituita dal fenomeno di Raynaud (Figura 1), un evento parossistico scatenato dal freddo o da stati emozionali che inte-

ressa principalmente le dita delle mani caratterizzato da una sequenza trifasica di pallore (fase ischemica), cianosi (fase asfittica) e rossore (fase iperemica reattiva) che può evolvere in formazioni di ulcere digitali. L'aspetto clinicamente più evidente della malattia è l'aumento di consistenza della cute, in una piccola percentuale di pazienti può non essere presente, realizzandosi un quadro di “SSc ►►



Figura 1. Fenomeno di Raynaud.

¹ UOC Medicina Interna, Day Hospital-Day Service Ospedale Sant'Eugenio-CTO, Roma

² UOS Reumatologia-UOC Medicina Interna Ospedale Sant'Eugenio-CTO, ASL Roma2

► sine sclerodermia”. L’interessamento muscolo-scheletrico è presente in circa il 90% dei pazienti affetti da SSc, soprattutto nelle fasi avanzate. Si tratta di poliartralgie con o senza rigidità o di sola rigidità articolare. Indipendentemente dalle manifestazioni articolari in senso stretto, la limitazione funzionale delle articolazioni sclerodermiche è dovuta alla sclerosi della cute e dei tessuti circostanti, che costringe le articolazioni configurando una periartropatia caratteristica.

Anche l’apparato gastroenterico può essere colpito dalla SSc. L’alterazione più comune è una riduzione del tono dello sfintere esofageo inferiore, che può decorrere asintomatica o causare pirosi retrosternale e rigurgiti acidi e disfagia (difficoltà a deglutire) “bassa” ai cibi solidi.

L’interessamento più temuto è quello polmonare presente in un’alta percentuale di casi di pazienti di SSc (70% circa) si evidenzia una pneumopatia interstiziale più marcata a livello dei campi polmonari inferiori. Il quadro è poi dominato dalla fibrosi e spesso dispnea a riposo. L’esame più sensibile per la diagnosi è la TC ad alta risoluzione.

In caso di sospetto di SSc per poter porre diagnosi si fa riferimento ai Criteri classificativi per Sclerodermia ACR/EULAR del 2013 (Tabella 1). Gli esami ematici sono rivolti alla ricerca della positività degli anticorpi Anti Nucleo (ANA) che sono presenti in quasi tutti i pazienti mentre

Ispessimento cutaneo delle dita di entrambe le mani prossimalmente alle MCF (9 punti)
Ispessimento cutaneo delle dita:

- Puffy fingers (2 punti)
- Sclerodattilia delle dita delle mani distalmente a MCF e prossimalmente ad IFP (4 punti)

Lesioni digitali:

- Ulcere ischemiche (2 punti)
- Cicatrici post-ischemiche (3 punti)

Teleangectasie (2 punti)

Alterazioni capillaroscopiche del letto ungueale (2 punti)

Impegno polmonare:

- Ipertensione arteriosa polmonare (2 punti)
- Malattia interstiziale polmonare (2 punti)

Fenomeno di Raynaud (3 punti)

Presenza di ANA specifici:

- Anticorpi anti centromero (3 punti)
- Anticorpi anti Scl70 (3 punti)
- Anticorpi anti RNA polimerasi (3 punti)

In caso di contemporanea presenza di due o più sub-item si considera solo il punteggio più elevato. Dalla somma dei singoli item si ottiene un valore che se uguale o maggiore di 9 consente di porre diagnosi di sclerosi sistemica.

Tabella 1. Criteri classificativi per sclerodermia ACR/EULAR del 2013.

hanno valore diagnostico il riscontro di presenza di anticorpi Anti-Centromero e gli anti-Scl70. La video capillaroscopia è un esame strumentale non invasivo a cui sottoporre il paziente che presenta il fenomeno di Raynaud, è tipico di una SSc reperto di megacapillari associato o meno a quello di aree avascolari (Figura 2a e Figura 2b).

L’estrema variabilità nell’espressione clinica e nell’evoluzione non permettono di dettare uno schema terapeutico

che possa essere valido per tutti i pazienti SSc. L’elaborazione del programma terapeutico emergerà, quindi, dall’analisi dello stadio evolutivo e dallo studio degli organi colpiti.

Per quanto concerne la terapia di fondo non esiste a tutt’oggi un farmaco in grado di “curare” la SSc. I farmaci vasodilatatori contrastano le alterazioni vascolari caratteristiche, in particolare i fenomeni di vasospasmo. I più usati sono i calcio antagonisti ►►

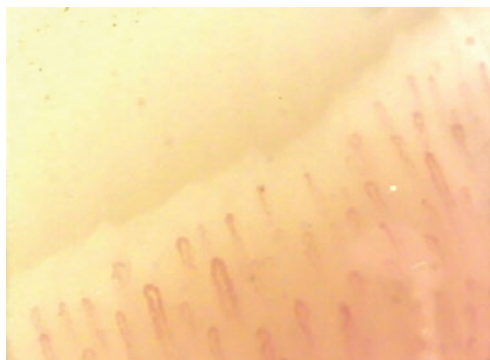


Figura 2a. Pattern normale.

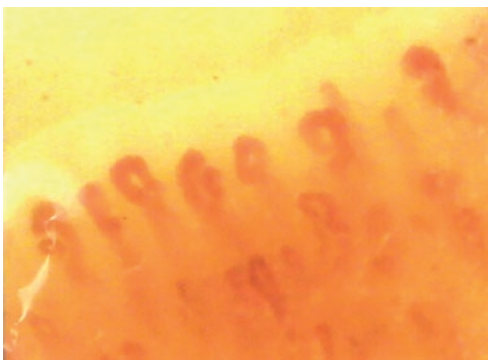


Figura 2b. Pattern sclerodermico con evidenza di megacapillari.

► (Nifedipina), gli ACE inibitori e le prostacicline (iloprost). L'iloprost pare avere anche un'azione antifibrotica. Tuttavia bisogna educare il paziente a coprire bene sia le estremità sia il capo e la parte centrale del corpo, inducendo il calore centrale una vasodilatazione periferica. Sono da prediligere attività lavorative che non condizionano traumi, soprattutto alle dita. Sono, infine, di qualche utilità la chinesiterapia tesa a evitare l'instaurarsi di contratture in flessione delle articolazioni. Si consiglia l'utilizzo di creme idratanti, per esempio alla lanolina, allo scopo di combattere la secchezza della cute.

Il decorso della SSc è variabile da caso a caso, soprattutto fra pazienti appartenenti a sottogruppi diversi di malat-

tia. La sopravvivenza media si aggira intorno al 90% a 5 anni dalla comparsa della malattia e intorno al 65% a 10 anni. La sopravvivenza è inferiore nei sottogruppi a maggiore estensione della sclerosi cutanea. La complicanza più temibile è l'ipertensione polmonare, che si sviluppa solo in una minoranza di casi e dopo molti anni dall'esordio della connettivite.

Nella SSc la prognosi negativa si associa nella quasi totalità dei casi a grave interessamento polmonare, molto meno frequentemente a nefropatia, a cardiopatia e a complicanze gastroenterologiche. In linea generale si ritiene che il sesso maschile, la razza nera, la rapida diffusione, la maggiore estensione della sclerosi cutanea e il fatto

che questa preceda per tempo di comparsa il fenomeno di Raynaud siano fattori prognostici sfavorevoli.

Per il clinico è importante poter prevedere la probabile evoluzione della malattia per poter instaurare il prima possibile il trattamento più adeguato. ■

*antonellaparadiso@tiscali.it
mariamaddalena.sirufu@aslroma2.it*

Le lesioni da pressione

Laura De Rose



Le lesioni da pressione rappresentano un problema di fondamentale importanza nelle persone anziane, non solo nelle case di cura e negli ospedali, ma anche a domicilio. Il peso delle lesioni da pressione tra gli anziani richiede un approccio mirato soprattutto alla prevenzione.

Essere Società Scientifica oggi significa saper guardare con criticità, passione, interesse e dedizione all'evoluzione dei bisogni del cittadino. Significa mettersi a disposizione, offrire un contributo utile alla miglior gestione dei bisogni di salute.

L'Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee (AISLeC) nel corso degli anni, il terzo giovedì di novembre, si attiva con la campagna "Stop lesioni da pressione", sulla prevenzione

delle lesioni da decubito, che è un invito all'azione per condividere idee e creare insieme ad altre Società Scientifiche, Istituzioni e Ordini Professionali, il cambiamento.

Nella serie di *brochure* che trattano i principali problemi che riguardano la pelle, inserite nella collana SOS lesioni della pelle, per informare, educare e aiutare i cittadini, gli assistiti e i *caregiver* a conoscere e attivare quei comportamenti a supporto del percorso di cura, di assistenza o di prevenzione, AISLeC ha pubblicato la *brochure* "Guida per prevenire le lesioni/ulcere da pressione (da decubito)".

La lesione da pressione è una ferita della pelle più o meno profonda, che può comparire nelle persone che sono ferme a letto o rimangono sedute per lungo tempo. Le lesioni (piaghe) da pressio-

ne o da decubito rappresentano una condizione molto frequente, ma potenzialmente prevenibile, in popolazioni a rischio quale quella anziana e quella delle persone costrette a posizioni fisse (a letto o sulla sedia). Si parla di persone con un quadro clinico fragile, che si alimentano e idratano in modo insufficiente, che soffrono di malattie degenerative o stati cognitivi compromessi, con la pelle umida o rovinata a causa del contatto prolungato con urine, feci o sudore; con stati febbrili prolungati, sovrappeso o eccessiva magrezza.

Ritorna l'acronimo PePIP, Pelle Pulita Idratata e Protetta.

La pelle è una barriera naturale che protegge il corpo da fattori esterni potenzialmente dannosi (per esempio germi, sostanze chimiche, traumi), per questo è importante mantenere la pelle pu- ➤➤

- ▶ lita idratata e protetta, sana, integra e senza lesioni.

Le cause principali sono:

- ▶ immobilità: rimanere fermi nella stessa posizione, distesi o su una sedia, per molto tempo (più di 2 ore) può determinare una sofferenza cutanea locale;
- ▶ presenza di umidità/bagnato: lasciare la pelle a contatto prolungato con sudore, urine e feci;
- ▶ piano d'appoggio: stare seduti su sedie rigide o stesi su materassi rigidi.

Quando la persona rimane immobile per lungo tempo nella stessa posizione appoggiata su superfici rigide la pelle non riceve abbastanza ossigeno e può crearsi un arrossamento che non scompare (chiamato anche lesione di I stadio).

Di seguito e con lo sfregamento può formarsi una bolla simile a quella che si crea dopo una scottatura. Se la bolla si rompe può svilupparsi una lesione, cioè una ferita che può aggravarsi fino ad arrivare al muscolo e all'osso

e diventare di grandi dimensioni. Ecco perché è importante prevenire la comparsa della lesione, che è molto dolorosa e difficile da guarire.

I principali punti a rischio di sviluppare una lesione da pressione sono l'osso sacro e la zona attorno ad esso, talloni, caviglie/malleoli, nuca e spalle, anche ossa del bacino.

Per prevenire le lesioni da pressione è importante seguire 4 accorgimenti:

1) **Adeguate alimentazione/idratazione:** è importante che il familiare/assistito mangi tutti i tipi di nutrienti: proteine (uova, carne, pesce, legumi, formaggi), vitamine (frutta e verdura), carboidrati (pasta, pane e riso) e grassi (per esempio olio extravergine di oliva); se fa fatica a mangiare o se non mangia in modo vario è meglio avvisare e chiedere consiglio al medico curante.

2) **Movimento**

A) **A letto**, è necessario stimolare il familiare/assistito a fare piccoli

movimenti; aiutarlo a cambiare spesso (almeno ogni 2 ore) la posizione ricordando di non trascinarlo per evitare che la pelle si rovini, e per questo farsi aiutare; lasciarlo seduto sul letto solo per poco tempo; preferire la posizione semi-seduta (con la testata del letto alzata di 30°): in questo caso fare attenzione che non scivoli nel letto, lo sfregamento della pelle sulle lenzuola può provocare danni e arrossamenti. Può essere utile mettere un cuscino sotto le gambe per tenere sollevati i talloni così non "pesano" sul materasso e non schiacciano la pelle.

B) **Da seduti**, è importante far fare piccoli movimenti/spostamenti ogni 15-20 minuti. Per esempio suggerire, se le condizioni lo consentono, di sollevarsi di poco, appoggiandosi sui braccioli e alzando il sedere dalla sedia. Questi piccoli movimenti aiutano a diminuire la pressione continua.

Non utilizzare, sotto il sedere, ciambelle ad aria o vello di montone/pecora naturale, perché creano arrossamenti e lesioni e sudorazione.

Esistono materassi e cuscini speciali, cosiddetti "antidecubito", che si gonfiano utilizzando un motorino/compressore collegato alla corrente elettrica, che hanno lo scopo di distribuire il peso del corpo e aiutano ►►





photography33

► a prevenire le lesioni. Per avere indicazioni è meglio rivolgersi al proprio medico curante.

Per fare richiesta è necessario rivolgersi al proprio Distretto Sanitario.

- 3) **Adeguate igiene:** mantenere la pelle sempre pulita; lavarla con acqua tiepida e sapone neutro (pH 5,5); utilizzare un panno delicato per asciugare, evitando di strofinare e fare attenzione alle zone tra le pieghe (inguine, glutei, addome); idratare e nutrire la pelle tutti i giorni; in commercio ci sono prodotti a base di vitamina E, allantoina e acido ialuronico.

Se la pelle rimane bagnata è più fragile e tende ad arrossarsi e rompersi creando lesioni da pressione; ci sono prodotti chiamati “barriera” utili per proteggere la pelle dall’irritazione data dal contatto continuo di urine,

feci e/o sudore. Sono isolanti e resistenti all’acqua e creano una pellicola trasparente che isola la pelle.

Se la pelle è secca e con scarsa igiene è facilitata la formazione di ferite e lesioni. Per avere indicazioni su quale presidio (pannolone/ pannolino) scegliere e sul suo corretto utilizzo e/o sulle creme idratanti e barriera è meglio rivolgersi al Farmacista di fiducia o al Distretto Sanitario.

- 4) **Costante controllo della cute:** è utile controllare sempre la pelle anche se si usano materassi/cuscini antidecubito o medicazioni speciali.

Cosa fare per trattare l’arrossamento persistente (chiamato anche I stadio)? A volte, nonostante gli interventi di prevenzione, si crea un arrossamento persistente che è già una lesione da pressione. È impor-

tante intervenire subito per evitare il peggioramento.

In commercio ci sono prodotti da utilizzare per diminuire il rossore, il bruciore, e di conseguenza il dolore, che assorbono l’umidità, aiutano la cicatrizzazione e quindi a “ricreare la pelle sana”, e pur creando una minima barriera, non sono resistenti all’acqua. Devono essere riapplicati dopo ogni igiene intima e lavaggio.

Se l’arrossamento non migliora o peggiora è meglio rivolgersi al medico curante, all’infermiere esperto di lesioni cutanee del Distretto, al proprio Farmacista.

Le brochure sono facilmente consultabili e scaricabili sul sito di AISLeC alla pagina <https://aislec.it/brochure-informative-aislec-per-assistiti/> ■

maddablondi08@gmail.com

Respirare con la *mindfulness*

Un libro per esplorare le risorse della *mindfulness* per la difficoltà di respiro con il sostegno dell'Associazione Pazienti BPCO



La pace e la felicità sono disponibili quando possiamo calmare i nostri pensieri distratti per tornare al momento presente e notare il cielo blu, il sorriso di un bambino, la bellezza di un'alba.

(Thich Nhat Hanh)

La *mindfulness*

La *mindfulness* è ritornare a un modo molto semplice di essere e relazionarsi con noi stessi, gli altri e le circostanze della nostra vita. Si tratta, in realtà, di una qualità umana innata. E noi dobbiamo ricordarci di averla dentro di noi, come una potenzialità sempre a nostra disposizione. Possiamo coltivare la *mindfulness* facendo esperienza delle cose così come sono e allenandoci a rispondere anziché reagire.

Trovarsi in una condizione medica cronica o seria ci destabilizza. La nostra mente è attraversata da tempeste terribili che ci catturano e ci possono portare via. Perché a me? Cosa accadrebbe se? sono le domande che affollano i nostri pensieri. La *mindfulness* può aiutarci a radicarci

in quello che sta accadendo proprio ora, e poi a rispondere adeguatamente e prendere decisioni che siano coerenti con i nostri valori e i nostri bisogni. Il momento presente è ciò che possiamo conoscere per certo e proprio per questo possiamo imparare a giocare un ruolo attivo nell'affrontarlo. La consapevolezza dà un senso alla nostra capacità di gestire ciò che ci accade e di trovare le risorse che ci aiutano anche nei momenti in cui le circostanze sembrano al di là del nostro controllo.

Mindfulness è, nella pratica, una forma di meditazione, pertanto richiede tempo, energia e determinazione. È molto utile un impegno continuativo nella pratica, unito a un sincero desiderio di esplorare il proprio mondo interiore.

I benefici che una pratica costante può portare includono un miglioramento della qualità della vita, un incremento del benessere percepito e un cambiamento salutare nel proprio stile di vita.

Il *Mindfulness for Health Program*

Il libro raccoglie l'esperienza di approfondimento ed elaborazione realizzata durante diversi anni – e ancora in corso – con le persone che già hanno sviluppato grazie al protocollo una pratica personale di *mindfulness*, il *Mindfulness for Health Program*. Ci è piaciuto creare insieme a loro un percorso di sostegno ed esplorazione delle proprie dinamiche e risorse interiori e nel tempo questa avventura si è arricchita di tante conoscenze, intuizioni e scoperte, attraverso pratiche ispirate all'insegnamento di diversi maestri di meditazione e *mindfulness*. Una di essi, in particolare, ci ha guidato: Susan Bauer-Wu, Presidente del *Mind and Life Institute*, attraverso il suo libro “*Leaves falling gently – living fully with serious and life-limiting illness through mindfulness, compassion and connectedness*” (Le foglie cadono gentilmente – vivere pienamente con una malattia seria e limitante la vita attraverso la consape- ➤

► volezza, la compassione e la connessione).

Il nostro intento

Abbiamo tentato di dare ispirazione ai lettori rispetto alle qualità portate dalla consapevolezza, per citarne alcune: gentilezza e accoglienza nei confronti della propria esperienza, non attaccamento alle proprie opinioni, non identificazione con le proprie difficoltà, mente aperta e disponibile a stupirsi, semplicità, pazienza e fiducia. L'intento è stato quello di realizzare un quasi-manuale, che potesse accompagnare il lettore nell'esplorazione del proprio paesaggio interiore con un'intenzione di leggerezza, curiosità, autenticità. Un libro scritto a più mani, poiché anche i partecipanti al percorso hanno contribuito con le generose e profonde condivisioni della loro esperienza.

Il protagonista respiro

Il respiro e l'essere in vita sono intimamente connessi, e sin dall'inizio questa connessione rispecchia la condizione umana in bilico e in viaggio tra gioia e dolore.

Nasciamo sotto il segno di un improvviso soffocamento poiché dal cordone ombelicale non giunge più l'ossigeno che la mamma ha respirato per noi.

Quindi il nostro primo atto vitale è respirare e dare voce con il primo vagito alla nostra innata, potente volontà di stare al mondo. Da allora, nessun altro potrà respirare per noi. Il respiro ci accompagnerà fino all'ultimo affermando in ogni istante il nostro intento di so-



pravvivere. Il nostro personale, unico e irripetibile respiro sarà lo specchio e il ponte che ci lega alla realtà e agli altri.

Il libro comincia così. Il respiro è il protagonista, ma accostandosi a esso con un'attitudine diversa da quella consueta per chi ha difficoltà di respiro, spesso connotata da ansia, preoccupazione o giudizio. Con il tempo, e con l'allenamento, facciamo amicizia con il nostro respiro, così com'è, e in questa nuova prospettiva alcune resistenze e contrazioni vengono a rilassarsi e a cadere. Impariamo a conoscere il paesaggio del nostro corpo, del respiro, e delle sensazioni, emozioni e pensieri che incessantemente vi si dispiegano e scopriamo, grazie allo sguardo ampio e accogliente della consapevolezza, nuove opzioni e nuove

risorse per il nostro benessere, che è sempre possibile, se lo intendiamo come equilibrio dinamico tra difficoltà e risorse.

Convivere con la malattia

Nel gruppo abbiamo condiviso come imparare a convivere con una malattia polmonare cronica, gestirla quotidianamente, fare i conti con la fatica che essa provoca a tutti i livelli: fisico, mentale, emotivo. La malattia e la fatica legata ad essa possono essere un "padrone esigente", con cui occorre imparare a dialogare, negoziare, a volte anche a essere creativi per aggirare o superare ostacoli, senza arrendersi mai. Ma questo non vuol dire ingaggiare una lotta. Significa invece partire da un'accettazione radicale del proprio presente, accogliere ►►

► quel che c'è ora e partire da lì per andare in una direzione salutare. Significa fare amicizia con il proprio respiro così com'è ora – il miglior respiro possibile in questo momento – e abbandonare il giudizio che spesso ci accompagna quando lo osserviamo.

La condizione di difficoltà respiratoria richiede un continuo allenamento, un costante incontrare e accogliere la fatica, che spesso è un'amica perché ci aiuta a sviluppare e a conservare la forza di cui abbiamo bisogno, a remare contro la progressione della malattia, a recuperare fiato ed energia dopo una riacutizzazione. La stessa forza può essere allenata attraverso il prendersi cura di ciò che avviene dentro di noi, perché anche le nostre emozioni e i nostri stati d'animo hanno bisogno di ossigenarsi né più né meno che il corpo. Quando abbiamo un livello ridotto o addirittura molto ridotto di energia fisica, anche il tono dell'umore si abbassa, cambia, diventa instabile, e questa può diventare una condizione che dura a lungo e che peggiora, se non ce ne rendiamo conto e non ce ne prendiamo cura in tempo.

Accogliere il cambiamento

Infine, ci vuole forza e tanto amore per la vita anche per accogliere con dignità e grazia tutti quei cambiamenti che, nonostante la nostra cura, a volte sono inevitabili. Questo però non vuol dire che la qualità della vita debba diminuire. Se sviluppiamo uno sguardo speciale, sullo

sfondo della difficoltà, la gioia potrà brillare di più, come accade a volte in quei giorni di pioggia dove all'improvviso il sole sbuca di traverso alle nuvole nere e la luce è più chiara e pulita che mai. Quella luce è la consapevolezza che ci appartiene, che è la nostra vera natura e la nostra potenzialità più preziosa.

Questo sguardo speciale, più ampio, accogliente, gentile, più aperto e profondo si può imparare, si può coltivare.

In questi anni nei corsi di *mindfulness* abbiamo conosciuto tante persone davvero speciali, che questo sguardo ce l'hanno e hanno imparato a nutrirlo. A loro siamo grate per insegnarlo ogni giorno anche a noi, ed è questo che, in tutta umiltà e semplicità, vorremmo trasmettere.

Vivere pienamente

Il maestro *zen* Thich Nhat Hanh dice che vivere è un'arte. Un'arte che si affina stando in vita, in contatto consapevole con tutta la tavolozza delle nostre esperienze, quelle piacevoli e quelle non piacevoli, anche in tutti gli estremi che la vita ci propone, dai momenti stupendi ai momenti di profonda sofferenza. Tutto concorre a formare la "tua" vita, unica e irripetibile, ogni esperienza è una pennellata della tua personale "opera

d'arte". In questa arte ciò che conta di più non sono davvero le diverse circostanze, anche se possono essere molto intense e metterti duramente alla prova, o quanto tu riesca a incidere su di esse con le tue azioni, cosa peraltro non sempre possibile. È piuttosto il tuo modo di partecipare a quanto ti accade, l'impulso e il senso che riesci a dare a quanto si dipana nella tua realtà interiore ed esteriore a fare la differenza e renderti non un mero spettatore, o peggio una vittima, di ciò che ti accade, bensì un protagonista partecipe, appassionato, ma anche amorevole ed equilibrato, della tua vita. Ogni istante è magico e prezioso e la consapevolezza ti aiuta a non perderlo e a non perderti in esso, ma a gustarlo fino in fondo, quale che sia. Questa è l'arte di vivere pienamente.

Anna Rossi e Maria Dolores Listanti, insegnanti di *mindfulness*, offrono gratuitamente ai pazienti e familiari iscritti all'Associazione Pazienti BPCO il corso Protocollo MBSR *Breath, Mindfulness Based Stress Reduction* – corso per la riduzione dello stress basato sulla consapevolezza. ■

Salvatore D'Antonio
Presidente Associazione
Pazienti BPCO

Associazione Pazienti BPCO

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

AISLA: 40 anni tra ricerca, formazione e innovazione al servizio della persona SLA



Con la fine dell'estate e l'inizio della stagione invernale, AISLA dedica le sue energie alla ricerca scientifica. Il viaggio dedicato alla cura e alla formazione sulla cura della SLA è cominciato a maggio quando l'Associazione ha dedicato, in linea con i temi del *Global Day*, il mese della consapevolezza. Numerosi gli appuntamenti che hanno coinvolto il *team* di esperti del Centro di Ascolto AISLA, l'*équipe* medica, i professionisti sanitari, i *caregiver*. La *Road Map*, da nord a sud, ha voluto tracciare un solco per permettere a tutti coloro che quotidianamente affrontano, nei diversi ruoli, la complessa sfida assistenziale che pone la SLA.

Sfide che riguardano non solo la presa in carico e la gestione sanitaria del malato di SLA ma anche le famiglie e le loro scelte. La SLA è una malattia che pone la persona di fronte a scelte esistenziali, un vero paradigma della complessità

assistenziale. Lì dove la Vita e la sua qualità sono l'obiettivo verso cui tendere, in un'ottica "neuropalliative care", AISLA supporta convintamente la cooperazione tra i professionisti della cura affinché l'area medica possa assolvere in modo appropriato al suo ruolo. In questo approccio la figura del medico palliativista è quella figura specialistica con le adeguate competenze per supportare le famiglie nell'affrontare situazioni complesse, quali manifestazioni comportamentali destruenti, quadri di demenza frontotemporale, revoche di consenso informato e problematiche sintomatologiche difficili. In questo registro, si sono susseguite le tappe della *Road Map*, nell'intento di offrire formazione ECM gratuita sui temi del fine vita, delle cure palliative e del dibattito bioetico in ambito sanitario.

Dalle Marche all'Emilia-Romagna alla Sicilia, ma anche nel Lazio dove a Roma, nella Sala Elettra del Policlinico Gemelli si è svolto il *workshop Criticalities in ALS*: un tavolo di lavoro e di confronto su *topic* clinici e di avanzamento della ricerca scientifica sulla malattia coordinato dai Centri Clinici NeMO, dal Prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico area adulti di NeMO Roma, e dalla Dott.ssa Federica Cerri, neurologo e referente area SLA di NeMO di Milano. Dedicato ai professionisti del settore, il *workshop* ha trattato le materie più complesse relative alla patogenesi della malattia e alle ricadute che tale complessità ha sulla conduzione degli studi clinici e sulla loro efficacia terapeutica.

Formazione, informazione ma anche pura ricerca scientifica e innovazione al servizio ►►



► della persona. Al fine di migliorare la qualità della vita della comunità SLA, il telemonitoraggio NIA, lanciato a Novara e provincia, ad aprile è stato l'apripista di una presa in carico sempre più sofisticata. Il servizio di telemonitoraggio NIA, offerto gratuitamente alle persone affette da SLA, è stato ideato da *Smart Health Innovation Lab* (SHIL), uno dei 10 laboratori di Nemo Lab. "La SLA è una malattia progressiva che non può aspettare. Se si perde del tempo nella cura è impossibile recuperarlo. Per questo crediamo fortemente nel telemonitoraggio, così come continueremo a cercare ogni strada per continuare a rimanere vicini a ogni famiglia, affinché nessuno si senta abbandonato nella malattia." – queste le parole della Presidente Nazionale AISLA, Fulvia Massimelli.

La particolarità del progetto è legata alla capacità di trovare soluzioni *healthcare* innovative, mirate a responsabilizzare il paziente e a favorire la sua partecipazione al percorso di cura. L'osservazione costante dello stato di salute a distanza diventa, così, un concreto supporto per il monitoraggio dei parametri clinici e funzionali, grazie al quale gli stessi medici potranno essere supportati nelle valutazioni, prevedendo le possibili complicanze che la malattia spesso impone.

Nell'anno del 40° anniversario di AISLA, è stata data voce alle persone con SLA con un progetto, tecnologicamente avanzato che ha coinvolto tutta la Comunità. Per le persone affette da SLA e per le loro famiglie, la perdita della capacità



Da 40 anni
Persone che aiutano Persone

di comunicare rappresenta uno dei momenti più difficili da affrontare. Anche se esistono strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) come i comunicatori oculari, che svolgono un ruolo cruciale nel trasmettere i messaggi, questi spesso presentano un inconveniente significativo. I registri vocali generati elettronicamente da questi dispositivi possono suonare meccanici e privi di personalità, creando una barriera emotiva tra il paziente e chi lo circonda. Dal punto di vista scientifico, la campagna *My Voice* si avvale delle competenze di NeMO Lab, l'*hub* di ricerca tecnologica dedicato alle malattie neuromuscolari. E il tema della voce è studiato in uno dei suoi 10 laboratori di ricerca che ha tra i suoi obiettivi quello di creare un servizio

dedicato alla conservazione della voce. Proprio da questa sfida nasce il progetto *Voice for Purpose*, grazie alla *partnership* preziosa con *Translated*, Università Campus Bio-Medico di Roma, Centri Clinici NeMO e Dream On. Il progetto, infatti, mette a disposizione delle persone con SLA le più avanzate tecnologie di sintesi vocale tramite la piattaforma dedicata *Voiceforpurpose.com*, che offre una libreria di voci espressive fra le quali scegliere quella più adatta tra quelle che le persone di tutto il mondo vorranno donare. Un gesto che, nel mese del dono, rappresenta un atto eroico e di fede nei confronti della Vita stessa. ■

Elisa Longo
Ufficio Stampa 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

Fibrosi Cistica e sindemia: il volto sociale del SARS-CoV-2 spiegato in un volume per pazienti e famiglie

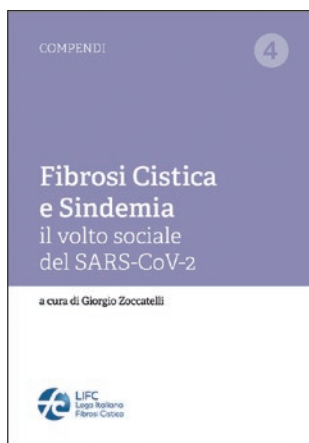


LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lisa è una studentessa universitaria che durante il COVID ha potuto seguire le lezioni solo a distanza: sostiene di aver perso 2 anni su 3 di vita universitaria, anni che non torneranno più. Ha avuto un calo della funzionalità respiratoria a causa della chiusura della palestra e la minore possibilità di fare sport e le ha pesato molto il non poter uscire di casa e il lavorare come *babysitter*.

Questa è solo una delle tante storie raccolte dagli assistenti sociali dei Centri di Cura Regionali per la Fibrosi Cistica all'interno del 4° volume della collana "Compendi" Fibrosi Cistica e Sindemia: il volto sociale del SARS-CoV-2, un testo che racconta le esperienze delle persone con FC e dei loro *caregiver* durante il periodo della pandemia.

Un libro nato dalla voglia di approfondire tutte le paure scaturite dall'isolamento e dalle restrizioni ma anche



dal rischio di ammalarsi o di veder morire le persone care e nato dal confronto tra i diversi assistenti sociali che operano nei Centri di Cura e che fanno parte del Gruppo Assistenti Sociali SIFC, tra cui anche la dr.ssa Vanessa Cori, assistente sociale LIFC. Il gruppo infatti, confrontandosi sulle necessità scaturite dall'ascolto dei pazienti, ha individuato i fattori comuni di destabilizzazione e disagio che i due anni di pandemia hanno causato e

ha deciso di raccoglierci in modo sistematico per dare loro una valenza comune e, con l'ottica del Servizio Sociale, riportare l'esperienza nel lavoro quotidiano di supporto come elemento di miglioramento.

Dal 2020 al 2022 la nostra realtà è stata scandita da parole che sono entrate prepotentemente nella nostra quotidianità: pandemia, vaccinazione, distanziamento, assembramento, quarantena. Tutti siamo stati influenzati dalle conseguenze della pandemia, più o meno indirettamente: chi ha perso una persona cara, chi ha avuto dei disagi psicologici, chi ha dovuto affrontare il periodo di isolamento lontano dalla propria famiglia per un lungo periodo. Il COVID ci ha insegnato che nessuno si salva da solo e quanto sia importante poter contare da una parte su un Servizio Sanitario Nazionale come quello italiano, dall'altra sul mondo dell'as- ➤

► socialismo nazionale e locale il cui apporto è stato imprescindibile per la vicinanza alle persone più fragili e in una condizione di svantaggio.

La pandemia ha agito in un certo senso come un amplificatore del disagio e, nel caso delle persone con fibrosi cistica, abbiamo assistito ad una trasformazione delle vulnerabilità di una classe di soggetti già a rischio, che ha fatto esplodere situazioni socio-familiari delicate e fragilità che prima venivano contenute o mascherate.

Come spiega il Dr. Giorgio Zoccatelli, assistente sociale presso il Centro FC di Verona e curatore del volume “la pandemia ha moltiplicato le fragilità esistenti nei pazienti e ascoltando le diverse esperienze che venivano condivise con me da pazienti e familiari ho capito che, mentre molto è stato raccontato della pandemia dal punto di vista clinico, è mancato un approfondimento sociale, il racconto dell’impatto che ha avuto la pandemia nella vita sociale delle persone con FC e dei loro familiari”.

Per questo si è deciso di dare alla pubblicazione, disponibile sul sito www.fibrosicistica.it e realizzata con il contributo dell’Ottopermille Valdesi, un approccio “sindemico” che, a differenza dei comuni modelli di analisi, mette in correlazione malattia, disuguaglianza, disservizio, esclusione dalle risorse, esposizione a fattori di rischio: tutte condizioni che aumentano la possibilità di ammalarsi e finiscono per peggiorare malattie e prognosi.



Nella foto: il curatore del Volume Dr. Giorgio Zoccatelli, assistente sociale specialista presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e l’assistente sociale LIFC Dr.ssa Vanessa Cori.

La fibrosi cistica, patologia che porta con sé alcune comorbidità come il diabete e l’insufficienza pancreatica – solo per citarne alcune – quando incontra un contesto sociale globale caratterizzato da stress, solitudine e fragilità (come quello che abbiamo attraversato durante il COVID-19), potrebbe innescare una sinergia moltiplicativa con altre malattie che peggiorano le condizioni di vita: una spirale in cui l’approccio vincente risulta quello sindemico che vada a supportare la persona non soltanto dall’aspetto clinico e psicologico ma soprattutto dal punto di vista sociale e relazionale.

Le conclusioni che si rilevano nel capitolo finale e che emergono dalle valutazioni delle esperienze raccolte dagli

assistenti sociali rimandano alla necessità di investire risorse nella prevenzione piuttosto che lavorare sull’emergenza e di operare con una prospettiva che integri la visione socio-assistenziale e la continuità ospedale-territorio sostenendo il lavoro delle Associazioni e delle realtà territoriali che quotidianamente supportano i pazienti e danno risposte rapide ai loro bisogni concreti. ■

*Gaia Relucenti
Area Comunicazione
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

La Festa degli Alberi



Le piante sono una parte fondamentale ed elementare della vita sul nostro pianeta, senza di loro, ad esempio, non avremmo la nostra atmosfera ricca di ossigeno: le piante infatti producono ossigeno come sottoprodotto della fotosintesi contribuendo alla sua presenza nell'atmosfera.

L'uomo trae beneficio dalle piante anche per:

- l'alimentazione. Circa il 50% del cibo che l'uomo attualmente consuma proviene da sole tre specie di piante: grano, riso e mais;
- gli ambienti domestici. Le piante sono i materiali più utilizzati al mondo per una moltitudine di mobili, strutture e strumenti delle nostre case;
- riscaldare. Il carbone è stato un combustibile di base in molte epoche e, sebbene oggi venga utilizzato molto meno, continuiamo a usarlo per molte cose. Anche molte case nelle zone fredde si riscaldano ancora bruciando legna;
- farmaci. Circa il 25% dei farmaci moderni deriva di-



rettamente dalle piante;

- aree verdi e parchi hanno un effetto positivo dimostrato sulle persone, donano serenità e relax.

Anche il tabacco è una pianta dalle cui foglie tritate e lavorate, nascono prodotti confezionati, come le sigarette, con lo scopo di essere fumati. La lavorazione del tabacco inquina il pianeta e danneggia la salute di tutte le persone. È ormai noto, infatti, che il ciclo di vita del tabacco è un processo estremamente inquinante e dannoso. Di solito si pensa solo all'inquinamento atmosferico causato dal fumo ma il danno da

fumo si verifica lungo l'intera catena di approvvigionamento ed è molto più complesso.

La coltivazione, la produzione e l'uso del tabacco avvelenano l'acqua, il suolo, le spiagge e le strade con sostanze chimiche, rifiuti tossici, mozziconi di sigarette, comprese le microplastiche, e rifiuti delle sigarette elettroniche e del tabacco riscaldato.

È necessario evidenziare che:

- In tutto il mondo circa 3,5 milioni di ettari di terra vengono distrutti per coltivare tabacco ogni anno. La coltivazione del tabacco contribuisce anche alla deforestazione di 200.000 ettari all'anno e al degrado del suolo.
- La produzione di tabacco impoverisce il pianeta di acqua, combustibili fossili e risorse metalliche.
- La globalizzazione della filiera e delle vendite del tabacco implica che l'industria del tabacco utilizzi modalità di trasporto ad alta intensità di risorse.
- In tutto il mondo, ogni anno, 4,5 trilioni di mozz-



► ziconi di sigaretta non vengono smaltiti correttamente, generando circa 770 milioni di chili di rifiuti tossici e rilasciando migliaia di sostanze chimiche nell'aria, nell'acqua e nel suolo.

Quasi un italiano su quattro (il 24,2% della popolazione) è un fumatore e il numero è sempre in aumento, un incremento che riguarda entrambi i sessi. In aumento anche le persone che fumano sigarette a tabacco riscaldato: 3,3% nel 2022 rispetto a 1,1% nel 2019, ma più di una persona su tre (il 36,6%) le considera meno dannose di quelle tradizionali.

L'assunzione costante e prolungata di tabacco è in grado di incidere sulla durata della vita media oltre che sulla qualità della stessa: 20 sigarette al giorno riducono di circa 4,6 anni la vita media di un giovane che inizia a fumare a 25 anni.

Si stima che di 1.000 maschi adulti che fumano, 250 saranno uccisi dal tabacco per patologie ad esso correlate. Gli organi colpiti dal fumo di tabacco sono molteplici: l'apparato broncopolmonare e quello cardiovascolare sono i più bersagliati. Il Center for Disease Control and Prevention - CDC degli USA ha identificato 27 malattie fumo-correlate. Ogni malattia ha un particolare rischio correlato al fumo. La gravità dei danni fisici dovuti all'esposizione (anche passiva) al fumo di tabacco, è direttamente proporzionale all'entità complessiva del suo abuso.



Più precisamente sono determinanti:

- età di inizio;
- numero di sigarette giornaliere;
- numero di anni di fumo;
- inalazione più o meno profonda del fumo;

Il fumo aumenta il rischio di molti tipi di tumore. Tutti conosciamo ormai l'associazione tra fumo e tumore polmonare, ma anche altri tumori sono associati in diversa misura al fumo di tabacco, come i tumori del cavo orale e della gola, dell'esofago, del pancreas, del colon, della vescica, della prostata, del rene, del seno, delle ovaie e alcune leucemie. Il fumo rappresenta anche il principale fattore di rischio per malattie respiratorie non neoplastiche, fra cui la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), episodi asmatici, infezioni respiratorie ricorrenti, ed è uno dei più importanti fattori di rischio cardiovascolare: un fumatore ha un rischio di mortalità, a causa di una coronaropatia, superiore da 3 a 5 volte rispet-

to a un non fumatore. Un individuo che fuma per tutta la vita ha il 50% di probabilità di morire per una patologia direttamente correlata al fumo e la sua vita potrebbe non superare un'età compresa tra i 45 e i 54 anni. Il fumo è inoltre un fattore di rischio per lo sviluppo e la progressione di un precoce danno renale diabetico (albuminuria) e per il peggioramento della retinopatia nei giovani soggetti diabetici.

L'esposizione cronica al fumo può anche essere causa di danni sulla sessualità maschile, amplificando notevolmente il rischio di impotenza, specie quando associata a patologie cardiovascolari e relative terapie farmacologiche.

Il fumo influisce negativamente sull'apparato riproduttivo femminile, provoca menopausa più precoci di circa 2 anni nelle fumatrici rispetto alle non fumatrici in quanto il fumo altera la normale produzione di ormoni sessuali femminili. Una donna gravida che fuma ha un aumentato rischio di aborti, ►►

► di bambini nati morti, e di avere neonati sottopeso.

Il fumo produce, infine, danni estetici, come gengive bianche, ingiallimento dei denti, invecchiamento della pelle, aumento dell'irsutismo del volto.

Quest'anno, in occasione della Festa degli Alberi, che si celebra ogni anno il 21 novembre, l'Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme, in collaborazione con SITAB (Società Italiana di Tabaccologia) ed il Centro Antifumo del Policlinico Umberto 1 e con il patrocinio di Regione Lazio (Assessorato Politiche Sociali), dell'Università La Sapienza di Roma, di AIPO-ITS Lazio (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) e della Consulta della Pneumologia, con l'obiettivo di ricordare il ruolo fondamentale degli alberi per la salute del nostro pianeta, ha realizzato sabato 25 novembre dalle 10.00 alle 13.00 una giornata dedicata alla sensibilizzazione e prevenzione delle patologie fumo-correlate destinata alla cittadinanza presso il Parco "Tutti Insieme" situato in via Tenuta della Mistica a Roma.

Proprio dal Parco "Tutti Insieme" a settembre del 2021, in occasione della "Giornata Internazionale dell'aria pulita", evento di sensibilizzazione e prevenzione delle patologie respiratorie croniche, era già stata avanzata una richiesta formale alla Regione Lazio di riconoscere il divieto di fumo nei parchi pubblici con l'obiettivo di tutelare la salute di tutti, soprattutto dei

bambini e dei fragili, inclusi i disabili.

Gli obiettivi principali dell'iniziativa includono la celebrazione della Festa degli Alberi, la promozione e tutela dell'ambiente e dell'aria, il rispetto del divieto di fumo anche in spazi all'aperto, la diffusione dell'importanza dei Centri Antifumo e il coinvolgimento attivo delle Associazioni dei Pazienti come alleati della salute di tutti.

Per l'occasione si è voluto coinvolgere le Istituzioni a livello regionale al fine di sensibilizzarle sulla necessità di aree libere dal fumo anche all'aperto, per garantire la tutela di tutti, in particolare dei pazienti affetti da patologie correlate al fumo, bambini, donne in gravidanza, anziani e tutti i non fumatori.

L'evento, aperto a tutta la popolazione, è stato diviso in 3 rilevanti momenti:

- Ore 10.00-11.30 – Attività dedicate alla prevenzione (valutazioni specialistiche, somministrazione dei test di Dipendenza e Motivazionale, misurazione di CO, consigli utili, etc.)
- Ore 11.30-12.45 – Parte informativa (relazioni frontali di illustri clinici e specialisti)
- Ore 12.45-13.00 – Cerimonia di piantumazione alberi. Nella parte centrale della mattina, dopo i saluti istitu-

zionali del delegato del Presidente della Regione Lazio Francesco Rocca e dell'Assessore alle Politiche Sociali Massimiliano Maselli, numerose sono state le relazioni frontali, di illustri membri della comunità scientifica come la Prof.ssa Maria Sofia Cattaruzza, Presidente di SITAB, la Dott.ssa Rosastella Principe, consigliere AIPO Sezione Regionale Lazio, la Dott.ssa Maria Teresa Leporini, Responsabile Centro Antifumo Policlinico Umberto 1 e la Dott.ssa Francesca De Filippis della Pneumologia Policlinico Umberto 1 diretta dal Prof. Paolo Palange.

A conclusione del convegno sono stati anche intervistati 10 pazienti del Centro Antifumo del Policlinico Umberto I, che sono riusciti, alcuni dopo aver fumato per 50 anni fino a 60 sigarette al giorno, a smettere di fumare!

A conclusione della grande "Festa degli Alberi" tutti i presenti hanno partecipato alla cerimonia di piantumazione con la delegata del Presidente e dell'Assessore alle Politiche Sociali di Regione Lazio, Dott.ssa Maria Chiara Iannelli che ha piantato una pianta di castagno. ■

*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

Un Manifesto aperto sulla Vita indipendente



Una guida pratica pensata da giovani con disabilità e rivolta a giovani con disabilità.

Questa è la linea che ha guidato il lavoro del Gruppo Giovani UILDM per costruire il Manifesto sulla Vita indipendente. Uno strumento dunque totalmente voluto e pensato da noi, dove recepire informazioni da utilizzare per iniziare a muovere i primi passi verso una maggiore consapevolezza dei propri desideri e della visione di sé.

Il Manifesto rappresenta la conclusione di un percorso fatto sia di incontri in presenza sia di *webinar* formativi online, dedicati appunto al tema della Vita indipendente. Dal confronto emerge un'esigenza lampante: fare chiarezza. In Italia poter mettere in pratica il proprio progetto è ancora qualcosa di progettato alle normative regionali e quindi molti giovani con disabilità navigano a vista, tra passaparola con "colleghi" più fortunati.

Questo strumento, oltre a essere una guida, è anche un



modo per richiamare l'attenzione sul forte cambiamento che un progetto di Vita indipendente mette in atto sia a livello personale sia sul piano della comunità. Ecco perché il Manifesto viene concluso con il racconto diretto di alcune ragazze e ragazzi del Gruppo Giovani UILDM.

«Gli anni passano, gli amici

con i quali ho vissuto esperienze indimenticabili in viaggio e in vacanza si stanno facendo la loro vita e ci sono sempre meno, come è giusto che sia. Io sento la necessità di staccarmi sempre di più dai parenti, non voglio più condizionarli e/o dipendere dal loro aiuto...».

«Avere un'assistente nella ►►



▶ propria vita è liberante per tantissime cose. Oltre a rendere me autonoma, e poter decidere il contenuto del mio quotidiano sicuramente ha migliorato anche la vita di chi mi sta intorno. Adesso i miei familiari possono uscire di casa più serenamente senza dover pensare ad assistermi o ad essere presenti in caso di necessità».

«Investire tutto su un'unica persona non mi ha mai dato serenità, dal momento che dopo poco lasciava il lavoro da assistente per fare altro. Da quando ricevo aiuti da più persone, le quali ho formato io stessa con l'aiuto del mio primo assistente, sono più serena anche nei periodi di malattia e di ferie. Sarebbe molto bello poter fare di questa assistenza un aiuto e un supporto per altri soci UILDM e persone con disabilità».

Il nostro desiderio è che possa essere utile non solo per chi vuole iniziare un percorso personale ma anche alle Istituzioni, le cui scelte incidono davvero moltissimo sulla vita quotidiana e sul futuro delle persone, sia di quelle con disabilità ma anche sulle loro famiglie e sulle comunità nelle quale vivono. Perché pensare le singole situazioni slegate da quelle di chi ci circonda, siano quelle di altre persone o quelle di enti e Istituzioni chiamati a pensare al bene di tutti? L'autonomia personale è un tema che riguarda tutti perché tutti, prima o poi, sperimentiamo limiti e fragilità. Perché allora non cogliere



l'opportunità di collaborare con tutte le parti delle nostre comunità per costruire vera inclusione?

Il manifesto è disponibile sul sito uildm.org o inquadrando il QR code. ■

Gruppo Giovani 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:

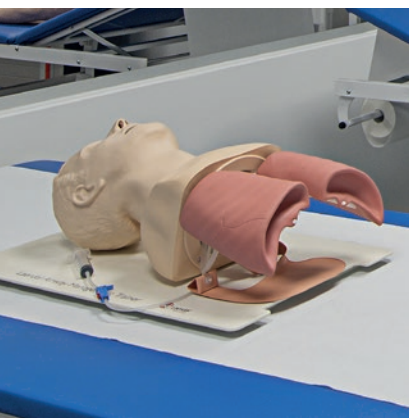
commissionemedica@uildm.it – www.uildm.org

UN CENTRO EVOLUTO AL SERVIZIO DELLA FORMAZIONE

UN CENTRO INTEGRATO NEL CUORE DI MILANO

La simulazione è una tecnica, non una tecnologia, per sostituire o amplificare esperienze reali con esperienze guidate che evocino o replichino aspetti sostanziali del mondo reale in un modo pienamente interattivo.*

* Gaba DM. The future of simulation in healthcare. Qual Saf Health Care 2004;13:Suppl 1(Suppl 1):i2-10. doi: 10.1136/qhc.13.suppl_1.i2



CENTRO DI FORMAZIONE AVANZATA E SIMULAZIONE

CeFAeS

dall'esperienza... all'avanguardia

Il CeFAeS fornisce formazione a tutti i professionisti delle strutture sanitarie pubbliche e private del territorio nazionale e si inserisce nel settore dell'educazione, istruzione e formazione, ma anche in quello della salute pubblica, medicina preventiva e riabilitativa.

Centro di Formazione Avanzata e Simulazione (CeFAeS)
Via Antonio da Recanate, 2 - 6° piano - 20124 Milano - cefaes@cefaes.it
Informazioni su www.cefaes.it



*La rivoluzione digitale non riguarda solo la tecnologia,
ma la possibilità di creare un futuro migliore
per l'intera umanità.*

OpenAI - ChatGPT



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via Vitruvio, 43 - 20124 Milano

☎ +39 02 36590350 - ✉ editoria@sintexservizi.it

SEGUICI SU

