

Malattie respiratorie croniche:
scende finalmente la mortalità
pag. 9

Diaframma respiratorio e diaframma
pelvico: Interazioni, sinergie e
differenze di genere pag. 20

Le skin tears pag. 29

RESPIRO

ANNO XVII
N° 65

PRIMAVERA
2024

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

**Un mondo
senza lacrime**



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

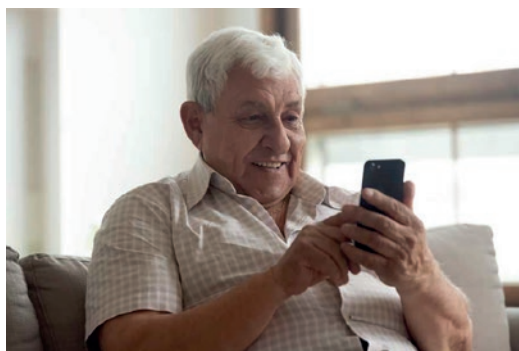
- Scaricare e attivare l'App
- Rilevare i parametri respiratori regolarmente
- Controllare l'App quotidianamente
- Seguire le indicazioni terapeutiche prescritte



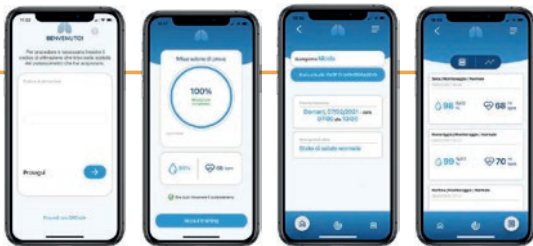
Dispositivo medico certificato*
specifico per la BPCO

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° 65

PRIMAVERA 2024

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

© 2024 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 aprile 2024

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666



Fare sport fin da giovani per combattere l'aterosclerosi in età avanzata

di Francesco Sestini



Fare sport va bene: farlo fin da giovani o per fare avanti le buone abitudini per tutta la vita fa ancora meglio. Tanto che in questo modo si arriva alla terza età in forma, e soprattutto con le arterie pulite, ovvero con un rischio molto minore rispetto alla media di sviluppare aterosclerosi, e quindi patologie cardiovascolari. A dirlo, uno studio svedese.

* Leggibiltà...



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

Dopo il COVID, il Manifesto per la nuova normalità | *C. Micheletto*

Gli articoli

09

Malattie respiratorie croniche: scende finalmente la mortalità
Dati incoraggianti sull'andamento USA 2022 | *C. Micheletto*

Oncologia toracica: nuove molecole e vecchi problemi | *A. Rozzi*

Trattamenti innovativi del dolore muscoloscheletrico
in ambito sportivo e paralimpico | *W. Ciaschi, C. Maggiani*

Diaframma respiratorio e diaframma pelvico:
interazioni, sinergia e differenze di genere | *L. Scaglione, L. Lombardo*

Intelligenza artificiale in campo medico:
usi, problemi e prospettive | *G. D'Amato*

Depenalizzazione dell'atto medico | *S. D'Antonio*

Malattie rare

27

Un mondo senza lacrime | *A. Paradiso, M.M. Sirufo*

La salute della pelle

29

Le *skin tears* | *A. Ferrara*

La voce dei pazienti

32

Telemedicina e tecnologia a supporto nella cura della SLA | *E. Longo*

Webinar per supportare i pazienti
Dal 2020 oltre 80 webinar gratuiti per pazienti affetti da patologie
polmonari e caregiver | *M. Buccioli*

Progetto NOI!
La *mindfulness* a supporto della qualità di vita | *L.D. Branà*

Linee Guida e Nota 99 AIFA | *S. D'Antonio*

LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica
a sostegno dei pazienti e delle famiglie | *G. Relucenti*

AAA asmatici cercasi | *S. Barbaglia*

Bisogna essere testimoni | *C. Santato*

Il punto di vista dei volontari | *M. Bussone*

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 e negli ambulatori medici. 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



Dopo il COVID, il Manifesto per la nuova normalità

Claudio Micheletto



“Insieme per la nuova normalità”. È il titolo di una iniziativa promossa da professionisti sanitari, Società Scientifiche, tra cui AIPO-ITS/ETS, e Associazioni Pazienti, che si sono recentemente confrontati sugli scenari e le conseguenze della pandemia da COVID-19 e hanno identificato insieme otto punti chiave per affrontare serenamente la nuova normalità. Dalla fine di febbraio 2020 ad oggi, il virus SARS-CoV-2 continua a determinare infezioni nella popolazione italiana, ovviamente ora con caratteristiche diverse. Nelle prime ondate anche persone normali potevano incorrere in gravi polmoniti, a causa dell'elevatissima contagiosità del virus e della mancanza di immunità. Ora, dopo tre anni, il virus è diventato meno aggressivo, la maggior

parte della popolazione ha acquistato immunità tramite vaccinazioni e contagi. Il messaggio deve essere corretto: la maggior parte delle persone non rischia una malattia seria quando risulta positiva al tampone, e generalmente fa i conti con sintomi lievi che possono essere paragonabili a quelli dell'influenza. In pochi giorni, con farmaci sintomatici e antinfiammatori, l'infezione regredisce. Ma rimane il rischio per gli anziani, e soprattutto per chi presenta patologie. Quest'ultima categoria va assolutamente protetta, la mortalità è ancora presente ed è elevato il rischio di ospedalizzazione. Nel nostro settore la BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) rappresenta un fattore di rischio, così come sono a rischio i pazienti che usano il ventilatore o l'ossigeno in terapia domiciliare, quelli con fibrosi polmonari o neoplasie polmonari e gli immunodepressi. Per tutte queste persone la vaccinazione è assolutamente indicata, previene l'ospedalizzazione e riduce il rischio di mortalità.

Questi sono i punti fondamentali dell'iniziativa “Par- ➤➤

Direttore Responsabile di Respiro
Presidente AIPO-ITS/ETS

► liamo ancora di COVID”:

- 1) Difendiamo il ritorno a una vita normale, perché l'esperienza della pandemia ci ha insegnato che stare insieme, viaggiare, vivere normalmente le nostre vite non è scontato.
- 2) Proteggiamo le persone più fragili, perché persone affette da altre patologie e anziani sono più esposti alle forme acute e alle complicanze da COVID-19.
- 3) Manteniamo alta la guardia contro il COVID, perché rappresenta ancora una minaccia, potenzialmente in grado di causare mortalità e di mettere in difficoltà il sistema sanitario.
- 4) Promuoviamo il valore della ricerca e dell'innovazione, perché di fronte alle grandi sfide per la salute globale è importante che la comunità scientifica si mobiliti per condividere i risultati delle ricerche, e che le aziende mettano i benefici a disposizione di tutta la popolazione.
- 5) AssicuriAMO equità nell'accesso alle cure e alla prevenzione, perché le disuguaglianze in termini di accesso ai vaccini, ai farmaci e agli strumenti diagnostici si ripercuotono pesantemente sulla vita e sulla salute delle persone.
- 6) Supportiamo il Servizio Sanitario Nazionale, perché la Sanità pubblica è patrimonio unico di energie e competenze per garantire la salute ai cittadini: una risorsa da sostenere e potenziare sia nei centri ospedalieri che nella medicina territoriale.
- 7) Sosteniamo tutti i professionisti sanitari, perché l'emergenza pandemica ha

dimostrato quanto sia essenziale l'impegno di donne e uomini che ogni giorno si fanno carico di difendere la vita delle persone e il loro diritto alla salute.

- 8) Contrastiamo la disinformazione, perché le *fake news* minacciano la fiducia del pubblico nella scienza e nella ricerca, e rischiamo di compromettere le risposte in materia di salute pubblica.

Abbiamo recuperato una vita normale, libera da rischi, da isolamenti e da restrizioni. Sta a noi, ora, difenderla, ma soprattutto mettere in sicurezza i nostri parenti e le persone a noi vicine che presentano dei rischi. ■

claudio.micheletto@univr.it



Malattie respiratorie croniche: scende finalmente la mortalità

Dati incoraggianti sull'andamento USA 2022

Claudio Micheletto



Finalmente qualche buona notizia sulla mortalità per malattie respiratorie. Il *New England Journal of Medicine*, la più prestigiosa rivista internazionale di medicina, ha pubblicato le principali cause di mortalità negli Stati Uniti nel 2022 (vedi Tabella 1). Delle 10 cause di morte più comuni, 7 sono malattie croniche: malattie cardiache, cancro, morbo di Alzheimer, diabete, malattie croniche polmonari, epatiche e renali. Queste comuni malattie croniche sono in parte responsabili della recente sorprendente diminuzione dell'aspettativa di vita negli Stati Uniti. Queste malattie raramente si verificano in modo isolato, visto che il 58% della popolazione ha due o più malattie croniche. Anche tra gli adulti più gio-

Direttore Responsabile di Respiro

vani (dai 20 ai 29 anni), una persona su cinque soffre di malattie croniche multiple.

Esistono ampie disparità nella prevalenza delle malattie croniche, presenti in percentuali consistenti nelle persone provenienti da famiglie a basso reddito e per i membri delle comunità rurali. Ad esempio, gli americani delle zone rurali hanno una maggiore prevalenza di malattie croniche comuni e tassi di mortalità più elevati, adeguati all'età, rispetto ai residenti delle aree metropolitane: un divario che si è ampliato considerevolmente negli ultimi due decenni. Inoltre, gli uomini hanno un'aspettativa di vita media di 6 anni inferiore a quella delle donne e presentano tassi di morte, aggiustati per età, più elevati per le malattie croniche più comuni. La difficoltà di gestire le patologie

croniche potrebbe peggiorare la situazione sanitaria degli americani.

La *Food and Drug Administration* (FDA), agenzia normativa, scientifica e di sanità pubblica, intende garantire lo sviluppo di interventi efficaci e accessibili per prevenire e curare le malattie croniche comuni e la promozione dell'uso appropriato delle terapie farmacologiche approvate. Il mandato della FDA comprende farmaci, prodotti biologici, dispositivi medici, alimenti e prodotti del tabacco.

La prevenzione primaria rimane essenziale per migliorare i risultati sanitari e, poiché una cattiva alimentazione e il fumo possono contribuire allo sviluppo o all'esacerbazione delle malattie croniche più comuni, è fondamentale migliorare la conoscenza e l'innovazione in ►►

► questi settori. Si auspica una migliore ricerca sull'apporto nutrizionale nella popolazione generale, per comprendere ulteriormente i legami tra dieta e malattie. Inoltre, sarà necessario stimolare lo sviluppo di nuovi prodotti e strategie cliniche che potrebbero supportare la cessazione del fumo, promuovendo contemporaneamente una solida valutazione degli approcci terapeutici.

È importante anche promuovere l'innovazione incentrata sul paziente. Le malattie croniche comuni colpiscono in modo sproporzionato le popolazioni emarginate, il che sottolinea la necessità che gli studi clinici arruolino diversi gruppi di pazienti. Inoltre, a differenza di molte condizioni acute, per le quali i pazienti hanno un ruolo relativamente passivo nell'applicazione delle terapie, la gestione delle condizioni croniche spesso richiede l'adesione perma-

nente ai trattamenti, e cambiamenti comportamentali e di stile di vita.

I test diagnostici sono un altro strumento che può svolgere un ruolo importante nel coinvolgimento tempestivo del paziente. Nel caso delle patologie respiratorie croniche ostruttive (asma e BPCO), l'esecuzione della spirometria nelle fasi iniziali, alla prima comparsa dei sintomi, svolge un ruolo fondamentale. Una diagnosi tempestiva può facilitare la gestione precoce e duratura della malattia e i cambiamenti dello stile di vita, come ad esempio smettere di fumare. Sia gli interventi diagnostici che quelli terapeutici devono essere ampiamente accessibili a tutti i gruppi in base a età, sesso, genere, razza, etnia, condizioni di coesistenza, reddito, posizione geografica, istruzione e alfabetizzazione digitale. Una comunicazione e un'attività di sensibilizza-

zione mirate sono essenziali per garantire la fiducia e il coinvolgimento dei pazienti, necessari per un'attuazione diffusa di tali interventi. Nel campo della nutrizione, negli ultimi anni, la FDA ha rivisto l'etichetta dei valori nutrizionali per includere gli zuccheri aggiunti e ha pubblicato linee guida del settore sulla riduzione volontaria del sodio. Infine, nell'aprile 2022, l'Agenzia ha proposto norme che vietano la produzione e la vendita di sigarette al mentolo e sigari aromatizzati, che vengono utilizzati in misura sproporzionatamente elevata da giovani americani e contribuiscono a sostanziali morbidità e mortalità prevenibili. Inoltre, la FDA intende proporre di ridurre i livelli di nicotina nelle sigarette a livelli che creino una dipendenza minima o che non creino dipendenza.

La pervasività delle malattie croniche comuni richie- ►►

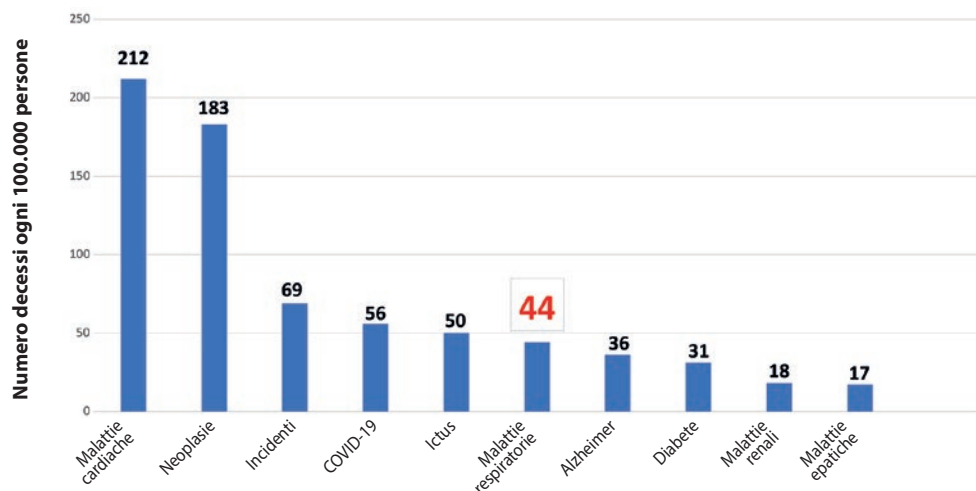


Tabella 1. Principali cause di mortalità negli Stati Uniti nel 2022.



Drazen Ziljic per Freepik

► de un'ampia coalizione, che dovrebbe includere le industrie della sanità biomedica e digitale, i sistemi sanitari, i contribuenti, i pazienti, le associazioni dei pazienti, i politici e altre agenzie governative. Il risultato di una iniziativa così ampia potrebbe essere la realizzazione di una società più prospera e più equa.

Per quanto riguarda i tassi di mortalità, le cause respiratorie sono in importante riduzione. La causa più frequente è la BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), malattia legata prevalentemente al fumo, caratterizzata da una infiammazione cronica delle vie aeree e da una progressiva limitazione dei flussi respiratori. I fumatori, intorno ai 40 anni, iniziano ad avvertire tosse con secrezioni persistenti,

fatica a respirare, in particolare da sforzo. I sintomi sono lentamente progressivi, i pazienti si abituano a questa condizione e raramente si rivolgono al medico per queste motivazioni. La diagnosi, pertanto, arriva tardi, e la malattia viene considerata tale solo nelle fasi tardive, quando anche le terapie possono avere solo un risultato parziale.

Per migliorare la gestione della BPCO sono state promosse linee guida internazionali e nazionali, in modo da migliorare la diagnosi precoce, la gestione farmacologica e le patologie concomitanti. I risultati sono parziali, ma finalmente si vede un'inversione di tendenza. E se negli ultimi 20 anni la mortalità è risultata sempre in incremento, ora finalmente si assiste a una robusta ri-

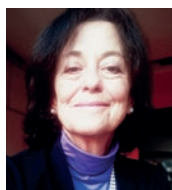
duzione. La battaglia non è ancora vinta, in particolare contro il fumo, ma i segnali sono positivi. Per la diagnosi precoce gli pneumologi devono collaborare con i Medici di Medicina Generale che costituiscono la "porta di ingresso" per le forme lievi della malattia. In ogni occasione si deve dedicare tempo per convincere i pazienti a sospendere il fumo, invitandoli a frequentare gli ambulatori specializzati per gestire le dipendenze. La successiva sfida è migliorare l'aderenza: molti pazienti non assumono infatti tutte le dosi previste, altri non usano correttamente gli inalatori.

Sfide per il futuro, ma nell'immediato qualche risultato è stato ottenuto. ■

claudio.micheletto@univr.it

Oncologia toracica: nuove molecole e vecchi problemi

Alessandra Rozzi



“Il tumore al polmone è una malattia frequente, dalle mille sfaccettature. È la prima causa di morte per cancro, la seconda neoplasia negli uomini e la terza nelle donne, e solo in Italia se ne diagnosticano 44.000 nuovi casi l'anno. È un tumore in continuo aumento tra le donne, con 14.000 nuovi casi nel 2023, e la maggior parte delle diagnosi viene purtroppo effettuata in uno stadio avanzato, tanto che la sopravvivenza a 5 anni è di circa il 16% tra gli uomini e del 23% tra le donne”. Così Silvia Novello, Professore Ordinario di Oncologia Medica presso il Dipartimento di Oncologia dell'Università di Torino e presidente di WALCE (*Women against lung cancer in Europe*, www.womenagainstlungcancer.org) Onlus, a margine dell'incontro “Nuove prospettive nel trattamento dei pazienti adulti affetti da tumore del polmone non a piccole cellule in stadio avanzato ALK+” organizzato da Pfizer a Milano.

Giornalista, Ufficio Stampa AIPO-ITS/ETS

Un tumore che fa paura, dunque. E che nell'80% dei casi è associato al tabagismo, ma che nel restante 20% colpisce chi non ha mai fumato o ha smesso da anni. “Non si tratta di una malattia unica – prosegue la docente –, ne esistono diversi sottogruppi. Per questo, al momento della diagnosi, dopo la codifica istologica è essenziale la profilazione molecolare del campione per ottenere informazioni aggiuntive come la presenza di positività per ALK o per altri biomarcatori predittivi. Il trattamento del tumore al polmone è un esempio di medicina di precisione in oncologia: identificare il marcatore equivale a identificare il bersaglio, solo così è possibile somministrare il farmaco più adatto”.

Anche sulle cause della crescita del tumore polmonare tra le donne Silvia Novello è chiara: “È la conseguenza dell'abitudine tabagica” spiega. Ma in quest'ambito parlare di medicina o di farmacologia di ge-

nere non è scontato: “WALCE è nata 15 anni fa proprio per sensibilizzare la popolazione e i medici di base su una malattia che si credeva una peculiarità quasi esclusivamente maschile – prosegue la professoressa – Certo, esistono differenze tra i due sessi riguardo alla diversa suscettibilità femminile rispetto ai fattori di rischio, a una diversa risposta ai farmaci, alla diversa percentuale di sopravvivenza, a una risposta differente alla chemioterapia e all'immunoterapia. Tutto questo, però, non autorizza a parlare di una vera e propria medicina di genere, sebbene esistano nicchie di ricerca in questo contesto. I temi da affrontare in oncologia toracica sono tali e tanti che, ad oggi, indagini di questo tipo non possono costituire la priorità”.

Eccoli, i problemi: il primo, quello della mobilità sanitaria tra Sud e Nord Italia (il cui valore è stimato da Fondazione GIMBE per il 2021 a 4,25 miliardi di euro). WALCE ha ben ►►

► presente il problema, tanto che il suo obiettivo esplicito è “un futuro in cui il luogo geografico o lo status socioeconomico non influiscano sui risultati ai quali il paziente potrebbe aspirare, e per questo disegna e conduce EPROPA, un programma che offre profilazione molecolare gratuita a tutti i pazienti affetti da tumore polmonare non a piccole cellule in stadio avanzato e uguale accesso a farmaci e studi clinici”.

Tra le iniziative WALCE la Novello evidenzia anche il progetto *BeMUTUal Days*, due giornate organizzate ogni anno a novembre in cui i malati si incontrano per condividere tra loro e con clinici, società scientifiche e *caregiver* i problemi reali, in modo da studiare e mettere in campo soluzioni altrettanto reali e oggettive.

E veniamo alla nuova molecola, presentata a Milano nell'incontro di cui si è detto sopra.

“Lorlatinib, che nello studio Crown di fase 3 in corso ha dato risultati impressionanti rispetto a crizotenib, con cui è stato messo a confronto – commenta Filippo de Marinis, Direttore Divisione di Oncologia Toracica IEO (Istituto Europeo di Oncologia, Milano) e Presidente AIOT-Associazione Italiana di Oncologia Toracica, oltre che membro dello *Steering Committee Crown* – viene oggi approvato dall'AIFA per l'Italia come farmaco di prima linea rimborsabile, mentre nel resto d'Europa era già disponibile dal 2022”. Il problema della rimborsabilità dei farmaci in Italia, specie di quelli antitumorali, è un vecchio problema



Da sinistra: Biagio Oppi (Pfizer), Filippo De Marinis, Silvia Novello, Alessandro Pellizzari (giornalista).

nel nostro Paese, che ha tempi applicativi che seguono almeno di 18 mesi, in media, l'approvazione da parte di EMA, l'Agenzia Europea, la quale a sua volta segue almeno di un altro anno l'approvazione statunitense da parte di FDA, creando un *gap* temporale dalla pubblicazione del dato scientifico positivo difficile da accettare in un mondo dove l'informazione è immediata nella sua interconnessione totale e continua. È chiaro che la politica dell'AIFA, un ente governativo, è principalmente quella di garantire la sostenibilità economica del Sistema per farmaci che l'Italia già peraltro riconosce come efficaci, partecipando ai lavori di EMA, e che la contrattazione prolungata con il produttore farmaceutico (per lo più straniero, parlando di antitumorali) è tutta legata all'aspetto economico e a contenere i costi per le singole molecole, con un vantaggio per la società nazionale. Ma è anche altrettanto chiaro che questo genera nella popolazione malata e negli operatori sanitari sconcerto, attesa, speranze, rabbia, ansia, in ragione dell'investimento in speranza che è possibile riporre in un nuovo farmaco. L'obietti-

vo resta quindi quello di una riduzione dei tempi di approvazione della rimborsabilità per le nuove molecole antitumorali in Italia, in ritardo continuo rispetto agli altri Paesi del mondo occidentale”.

Un altro problema, come prosegue de Marinis, “è quello della disparità nell'accesso alle cure oncologiche, posta al centro della recente Giornata Mondiale contro il Cancro svoltasi il 4 febbraio scorso proprio con il tema *Close the Care Gap*. Tutte le Organizzazioni e le Società oncologiche del nostro Paese conoscono infatti quanto le disparità di genere, di istruzione, di livello sociale, di livello economico, di età nonché di localizzazione geografica possano incidere sulle cure e sui loro risultati, e per questo è così importante che di questo tema si parli nella nostra società civile, anche attraverso gli organi d'informazione sia generalista che scientifica”.

Da ultimo de Marinis affronta la questione della migrazione sanitaria oncologica, “che rappresenta un problema reale non solo per la nostra politica, ma anche per la nostra organizzazione sanitaria ormai regionalizzata: si stima infatti che ►►

► nel 2022 circa 28.000 pazienti oncologici abbiano cambiato regione per curarsi, in ragione della nota criticità assistenziale di alcune regioni italiane, specie al Sud - spiega il Professore - Abbiamo quindi sì bisogno di nuovi farmaci antitumorali più efficaci, ma al tempo stesso di operatori sanitari più soddisfatti del proprio lavoro e di sanità regionali più adeguate ai reali bisogni assistenziali degli Italiani, con una forte riduzione delle disparità che rendono critico l'accesso alle cure”.

Quanto all'arrivo del lorlatinib in prima linea, “riguarda all'incirca un 5% di pazienti con caratteristiche specifiche - spiega Silvia Novello - Si tratta infatti per lo più di *under 50* e che non hanno mai fumato o che hanno smesso molto tempo prima della diagnosi. In un 30% dei casi questi pazienti presentano già metastasi cerebrali; la malattia, quindi, spaventa, ed è difficile da trattare. Questo farmaco allunga l'aspettativa di vita, garantendone anche una buona qualità, allontanando il momento della progressione del tumore, che per il paziente è sempre devastante, perché equivale al ritorno nella situazione in cui si è trovato al momento della diagnosi”. Nelle diverse realtà italiane “non ci sarà un passaggio immediato e massiccio da una molecola ad un'altra, come sempre tutto sarà valutato e bilanciato, tenendo conto delle caratteristiche del paziente”.

Sullo stesso tema, numeri alla mano, Filippo de Marinis è positivo: “Migliorerà la vita dei nostri pazienti, non c'è dubbio, soprattutto perché la molecola agisce a livello encefalico sen-

za essere espulsa nel torrente ematico come accadeva con il trattamento precedente - spiega - Si tratta di un farmaco orale, quotidiano, che il clinico proporrà al paziente. I dati sulla sopravvivenza a 5 anni saranno presentati al convegno americano ASCO del giugno prossimo. Per ora contiamo sui dati a tre anni, che mostrano una riduzione del rischio di progressione della malattia pari al 73%, e sul fatto che l'82% dei pazienti con metastasi cerebrali ha mostrato una risposta intracranica, completa nel 71% dei casi. Risultati, questi, che finora si potevano ottenere solo con l'impiego congiunto di tre farmaci diversi”.

Certo, andranno di volta in volta valutati gli effetti collaterali, visto che “nel 50% circa dei pazienti, lorlatinib ha causato un aumento di colesterolo e trigliceridi, e nel 20% dei casi ha avuto effetti sulla sfera cognitiva - prosegue il Professore - Tuttavia nell'ambito dello studio Crown gli eventi avversi hanno portato all'interruzione del trattamento solo nel 7% dei pazienti, contro il 10% dei malati trattati con la molecola di seconda generazione”.

In linea generale occorre far sì che la diagnosi del tumore polmonare diventi il più precoce possibile, e in questo “si spera possa essere utile lo *screening* ministeriale in atto, che ad oggi ha arruolato più di 9.000 soggetti, molti dei quali già al termine del primo anno di percorso: voluto per abbattere la mortalità, questo progetto avrà inevitabilmente effetti anche sul fronte della diagnosi precoce - commenta

Silvia Novello - Certo, ora tutto deve proseguire, non deve restare un'esperienza-*spot*. La cosa più urgente, al momento, è ottenere la seconda rata dei finanziamenti dal Ministero”.

Ma *screening* a parte, ci sono segnali di fronte ai quali una persona comune dovrebbe allarmarsi? “Ci piacerebbe avere una lista di sintomi in presenza dei quali allertarsi, da diffondere al pubblico o ai medici di base. Purtroppo, però, il tumore polmonare non dà segnali patognomonicici, ossia specifici - è la risposta della Novello - Questo perché, soprattutto nei fumatori, la tosse e la mancanza di fiato, sono (o possono essere) presenti in relazione ad enfisema e bronchite cronica, ed è quindi importante monitorare i cambiamenti o il peggioramento di segni e sintomi, cosa che spesso viene attenzionata più dai *caregiver* che dal paziente stesso”.

A monte resta un'altra domanda “ingombrante”: cosa provoca il tumore al polmone in quel 20% di pazienti che non ha mai fumato o che ha smesso da anni, soprattutto se giovane? “La causa è una variazione del patrimonio genico di cui ancora non conosciamo i motivi - commenta de Marinis - Ci sono però alcuni studi che evidenziano un parallelismo evidente tra esposizione alle PM₁₀ legate all'inquinamento e l'inizio del processo di cancerizzazione di un gene”.

Anche qui, come altrove, servono scelte politiche coraggiose. ■

alessandra.rozzi@aiporicerche.it

SAVE^{THE}
DATE

MILANO

28 giugno 2024
22 novembre 2024

CORSO TEORICO-PRATICO SULLA VERTIGINE E SU ALTRE PATOLOGIE DELL'ORECCHIO INTERNO

Responsabile Scientifico: Prof. Roberto Teggi

Con il patrocinio di



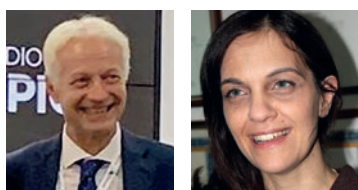
Vestibology - Italian Society
**Società Italiana
di Vestibologia**

CENTRO DI
FORMAZIONE
AVANZATA E
SIMULAZIONE



Trattamenti innovativi del dolore muscoloscheletrico in ambito sportivo e paralimpico

Walter Ciaschi
Chiara Maggiani



Per parafrasare la famosa canzone di Cole Porter del 1926, “Cos’è questa cosa divertente chiamata dolore? Chi può risolverne il mistero? Il dolore, come l’amore, consuma tutto: quando ce l’hai, non conta molto altro, e non puoi farci niente”. A differenza dell’amore, tuttavia, stiamo effettivamente iniziando a svelare il mistero del dolore. I sostanziali progressi compiuti nell’ultimo decennio nella scoperta di geni, molecole, cellule e circuiti che determinano la sensazione del dolore offrono nuove opportunità per gestirlo.

Sono state formulate diverse teorie, tra cui una centrale che attribuisce l’origine del dolore a una riorganizzazione neurale del cervello, ma, in particolare, una periferica che introduce per la prima vol-

ta il concetto di fascia come organo propriocettivo che in condizioni patologiche può subire un’alterazione della stimolazione nervosa ed essere essa stessa un *pain generator*.

Successivamente, è stato dimostrato che le molecole di Acido Ialuronico (HA), presenti nei piani fasciali, in condizioni patologiche, possono “aggregarsi” e assumere una forma tridimensionale tale da aumentare la rigidità dei tessuti con ridotto scorrimento tra le fasce (fenomeno definito densificazione), alterazione della risposta dei meccanoettori e conseguente insorgenza di dolore cronico miofasciale¹.

Tra le sindromi dolorose muscolo-scheletriche, quella miofasciale è sicuramente la più frequente e alla sua genesi contribuisce anche la formazione dei *trigger point* ossia punti ipersensibili del muscolo e della fascia localizzati su una “bandelletta tesa”, una

struttura palpabile formata da un gruppo di fibre muscolari contratte.

I *trigger point* sarebbero la conseguenza di una ripetitiva *strain injury* o di un sovraccarico muscolare che porterebbero all’incremento della contrazione sarcomerica e della richiesta energetica. La compressione dei vasi sanguigni esercitata dalle fibre contratte, con la conseguente diminuzione dell’apporto energetico, porterebbe ad una “crisi energetica”, con riduzione di ATP e del suo effetto di rilasciamento sulle fibre muscolari. La conseguenza è il perpetuarsi di uno stato di rigidità e ipoperfusione, in un circolo vizioso che porta a un aumento della concentrazione di sostanze sensibilizzanti delle fibre nocicettive, vegetative e motorie con la comparsa di dolore^{2,3}.

I pazienti che presentano dolore cronico miofasciale ►►

► conoscono bene la sensazione di sofferenza e di disperazione che si prova quando né il tempo né i farmaci riducono il quadro sintomatologico.

Da qui la necessità di trattare il dolore cronico, sia esso in ambito sportivo che nelle disabilità. E i trattamenti negli ultimi anni hanno fatto passi da gigante, approdando a terapie del tutto innovative che non solo si mostrano molto efficaci, ma consentono anche di ridurre l'assunzione di farmaci in generale e di oppiacei in particolare in pazienti che, per motivi di *doping* o per cause strettamente legate alla possibile dipendenza, non possono beneficiare di tali terapie a lungo termine.

Negli sport remieri, ad esempio, il grande carico di lavoro cui gli atleti sono sottoposti determina frequentemente lo sviluppo di sindromi da sovraccarico muscolare (*overuse syndrome*), ovvero una sindrome di origine miofasciale.

Le sindromi da sovraccarico possono essere co-responsabili, assieme a microtraumi ripetuti, nello sviluppo di *trigger point* che, in ambito agonistico, possono essere responsabili di dolore e debolezza muscolare.

Una delle più recenti terapie utilizzate in tale ambito è il *dry needling*, trattamento miofasciale che consiste nell'utilizzo di sottili aghi sterili monouso da agopuntura, che intercettando i *trigger point* muscolari favoriscono il rilasciamento, la rivascolarizzazione e l'incremento dell'ossigenazione delle fibre muscolari contratte e della

fascia, riducendo l'infiammazione, la tensione locale e il dolore in maniera duratura, e aumentando così l'elasticità del muscolo interessato³.

La stimolazione dei *trigger point* produce una improvvisa contrazione involontaria della bandelletta tesa, chiamata in gergo *twitch*, che può essere visibile ad occhio nudo o ecograficamente, o semplicemente percepita dal paziente. Tale contrazione si associa alla percezione del dolore che il paziente riconosce come proprio, cioè quella sensazione dolorosa che da tempo lo accompagna. A tale sensazione iniziale seguirà, però, una sensazione di rilassamento e benessere.

La capacità di tale metodica di ridurre la *stiffness* muscolare, intesa come il grado di rigidità muscolare, può essere valutata mediante l'utilizzo dell'ecografia, esame di primo livello nello studio dell'apparato muscolo-scheletrico, grazie soprattutto alla valutazione dinamica delle componenti muscolari.

La possibilità di apprezzarne anche il grado di elasticità (elastografia) rappresenta un ulteriore completamento dello studio ecografico tradizionale. L'elastografia, quando abbinata all'ecografia chiamata "elastosonografica", è una metodica ecografica che permette di ottenere informazioni riguardanti il grado di *stiffness* dei tessuti studiati ed è di ausilio nel monitoraggio dei processi di guarigione delle lesioni muscolari, consentendo di evidenziare la presenza e il grado di rigidità di tessuto fibro-ci-

catriziale al fine di stabilire il momento più opportuno per la ripresa dell'attività sportiva⁴ (Figura 1).

In uno studio prospettico di fase III randomizzato sull'uso del *dry needling* come trattamento nei giovani canoisti con sintomatologia algica di spalla, colonna cervico-dorso-lombare e coscia da *trigger point*, i dati preliminari propendono per un recupero più veloce dell'atleta alla gara agonistica con la tecnica del *dry needling* ecoguidato, essendo necessario un minor numero di applicazioni rispetto alle tecniche classiche di FKT (10 sedute), con conseguente risvolto psicologico positivo per lo sportivo e notevole risparmio economico per le società di appartenenza.

La sindrome pubalgica è una "mioentesite" che interessa i punti di inserzione sull'osso pubico dei seguenti muscoli: adduttori, pettineo, piramidale, retti addominali, obliqui addominali e trasversi addominali. È una delle patologie più frequenti e disabilitanti a livello agonistico, ma può interessare anche i praticanti di attività sportive a livello amatoriale.

Si caratterizza per impotenza funzionale e dolore di intensità variabili, che possono andare dal semplice fastidio, la cui insorgenza è determinata dalle sollecitazioni delle zone anatomiche interessate, sino al dolore acuto di intensità tale da compromettere anche la normale vita di relazione del paziente, arrivando talvolta anche ad impedire il sonno. ►►

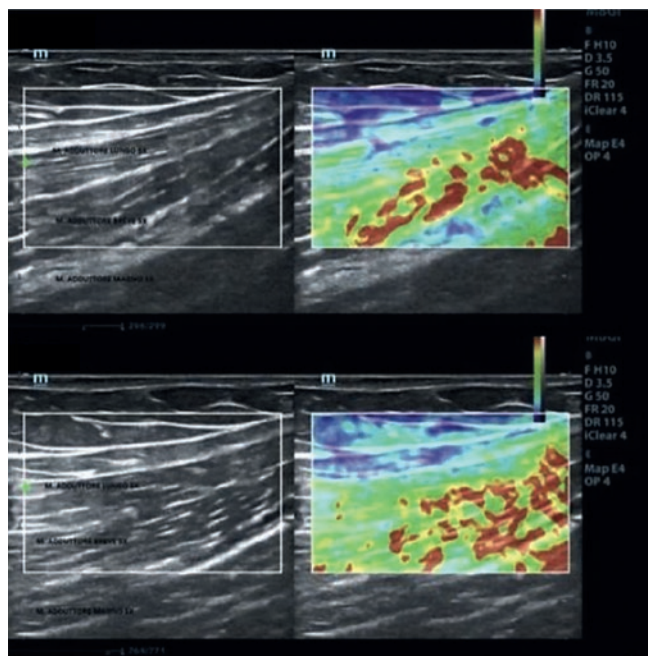


Figura 1. L'ecografia e l'elastografia potrebbero fornire una diagnosi più accurata del dolore muscoloscheletrico. La tecnica del *dry needling* ha dimostrato di essere una terapia efficace per i punti *trigger* miofasciali, riducendo la *stiffness* come evidenzia l'immagine.

► I meccanismi patogenetici sono diversi, ma alla base vi è sempre il sovraccarico funzionale (inteso come una ripetizione esasperata e persistente nel tempo di alcuni gesti) associato ai microtraumi ripetuti.

La pubalgia in molti casi può consentire la prosecuzione dell'attività; è questo l'errore più grave che si può commettere, in quanto il perpetuarsi di uno stato degenerativo-cronico porterebbe allo sviluppo di un dolore di natura neuropatica indipendente dallo stimolo originario quando questo sia prolungato nel tempo.

In questi casi il problema non è più la causa originaria, ma si ha una proliferazione dei "recettori del dolore", ov-

vero delle terminazioni nervose che lo trasmettono.

In quest'ambito trova applicazione la Radiofrequenza pulsata (PRF), che determina un regresso del fenomeno patologico sopra descritto, e in tal senso è da considerare una vera e propria cura, non solo un trattamento sintomatico, tanto più che "non distrugge" il nervo ma ne "resetta" la trasmissione. Il concetto di base è la neuromodulazione di radici o terminazioni nervose "infiammate" mediante impulsi elettrici, che risulta efficace in tutte quelle condizioni per cui la cronicizzazione del dolore porta allo svilupparsi di un dolore di natura neuropatica⁵.

L'ago da radiofrequenza viene guidato grazie all'eco-

grafia in prossimità dei rami nervosi sensitivi-bersaglio, che vengono quindi precisamente identificati grazie alle "stimolazioni sensitive e motorie"; in anestesia locale si procede poi a trasferire una certa quantità di energia attraverso l'apice della sonda.

Tale metodica è sicura e ripetibile, non danneggia in alcun modo il nervo, e il beneficio che se ne ricava può durare anche per anni.

Gli obiettivi del trattamento in atleti con pubalgia acuta e cronica con la RF pulsedose sono i rami genitali dei nervi genito-femorale, ileo-inguinale, ileo-ipogastrico e del nervo otturatore.

In 18 pazienti su 20 trattati con PRF, tra sportivi professionisti ed amatoriali, è stata evidenziata una riduzione di più del 50% dei punteggi VAS ($3,4 \pm 0,5$) durante tutte le visite di *follow-up* (a 15-30-60-90 giorni). Tali pazienti hanno cominciato la fisioterapia nei giorni seguenti la procedura in radiofrequenza. Non sono state osservate complicanze.

Della RF trae giovamento anche il dolore dell'arto fantasma (PLP), dolore neuropatico descritto come dolore crampiforme e bruciante in una parte del corpo che non è più presente, una condizione debilitante che ostacola drasticamente la qualità della vita soprattutto nel mondo paralimpico, dove la presenza della protesi spesso genera dolore.

Molti metodi di trattamento, tra cui terapia fisica, farmaci e interventi, sono stati ►►

► utilizzati con scarso successo. La termoablazione in radiofrequenza (RF) ecoguidata si è rivelata invece promettente nel trattamento del dolore neuropatico a causa dell'inibizione dell'attività sinaptica evocata^{6,7}.

Mostriamo il caso di un'atleta con amputazione di coscia dx post-traumatica e insorgenza del dolore dell'arto fantasma in particolare percepito sulla faccia mediale della coscia ed estrinsecato dal posizionamento di protesi sostitutiva, con VAS basale 6 ed in fase acuta di 9. Si esegue RF a 70° ecoguidata del n. safeno sx per 3 min (Figure 2 e 3) con risoluzione della sintomatologia. Nel *follow-up* a 15-30-60 e 90 gg si osservano un netto miglioramento della funzionalità generale inclusa una maggiore tolleranza protesica, la scomparsa della sensazione di arto fantasma, e la ripresa della corsa campestre con diminuzione dei farmaci antidolorifici per via orale insieme alla ripresa di una normale vita di relazione. Non è stato più necessario eseguire trattamenti di RF. Questo suggerisce che la RF è un'opzione terapeutica praticabile che può essere utilizzata per il sollievo a lungo termine di PLP intrattabile. ■

maggiani.kiara@gmail.com

Questo contributo editoriale è stato sviluppato nell'ambito del progetto *Dimensione Sollievo*, l'iniziativa Grünenthal Italia che conferma l'impegno dell'azienda nel migliorare la gestione del dolore e rende disponibili contenuti informativi ed educativi per caregiver e pazienti.



Figura 2. RF ecoguidata di n. safeno in moncone di arto inferiore sx.

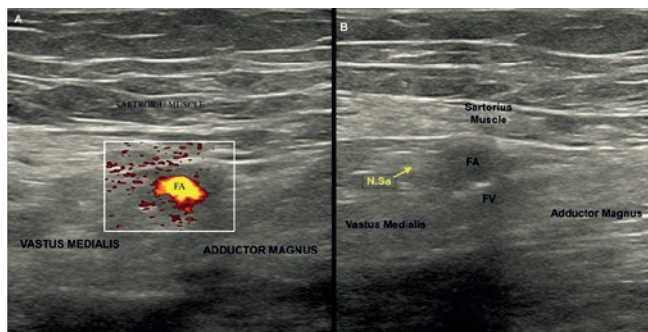


Figura 3. A) immagine del canale degli adduttori con evidenza doppler dell'arteria femorale. B) Sonoanatomia del nervo safeno a livello della coscia. Il nervo safeno (SaN) è posizionato tra il muscolo sartorio (SM) e il muscolo vasto mediale (VM), anterolaterale all'arteria femorale (FA) e alla vena (FV).

Bibliografia

- 1) STECCO C, STERN R, PORZIONATO A, ET AL. Hyaluronan within fascia in the etiology of erector spinae plane block with warm saline solution for treat- myofascial pain. *Surg Radiol Anat* 2011;33:891-6.
- 2) DONNELLY JM, FINNEGAN M. *Myofascial pain and dysfunction, the trigger point*. 3rd Edition. Lippincott Williams & Wilkins, 2018.
- 3) RODRÍGUEZ-MANSILLA J, GONZÁLEZ-SÁNCHEZ B, GARCÍA ÁDT, ET AL. Effectiveness of dry needling on reducing pain intensity in patients with myofascial pain syndrome: a meta-analysis. *J Tradit Chin Med* 2016;36:1-13.
- 4) FUSCO P, CELNIKU M, CIASCHI W, ET AL. Can the ultrasound-guided dry-needling associated with elastosonographic evaluation improve the treatment of the myofascial trigger points? *Reg Anesth Pain Med* 2021;70(Suppl 1):A39-A40.
- 5) MASALA S, FIORI R, RAGUSO M, ET AL. Pulse-dose radiofrequency in athletic pubalgia: preliminary results. *J Sport Rehabil* 2017;26:227-33.
- 6) COLLINS KL, RUSSELL HG, SCHUMACHER PJ, ET AL. A review of current theories and treatments for phantom limb pain. *J Clin Invest* 2018;128:2168-76.
- 7) WEST M, WU H. Pulsed radiofrequency ablation for residual and phantom limb pain: a case series. *Pain Pract* 2010;10:485-91.

Diaframma respiratorio e diaframma pelvico: interazioni, sinergia e differenze di genere

Laura Scaglione
Lorena Lombardo



Diaframma respiratorio e diaframma pelvico sono due strutture strettamente correlate dal punto di vista funzionale, che si influenzano reciprocamente sia in condizioni fisiologiche sia in presenza di alterazioni patologiche a carico di uno o di entrambi i distretti.

Il diaframma respiratorio è la componente muscolare scheletrica con forma a cupola che separa la cavità toracica dalla cavità addominale ed è il più importante muscolo respiratorio; ha funzione inspiratoria e, contraendosi, crea una pressione intratoracica negativa che amplia il volume e la capacità polmonare.

Il pavimento pelvico o perineo è un'area anatomica fibromuscolare con funzione contenitiva costituita da muscoli, fasce e legamenti che sostengono gli organi della pelvi (vescica, utero, retto, etc.).

Nel momento in cui il diaframma respiratorio si abbassa durante l'espansione del torace, si verifica un aumento di pressione intraddominale e ciò si ripercuote sui movimenti del pavimento o diaframma pelvico che a sua volta si abbassa durante l'inspirazione e si alza con l'espirazione.

Affinché il loro movimento avvenga concretizzandosi in un automatismo, è però necessario che entrambi i diaframmi lavorino in maniera sinergica (Figura 1).

Infatti, in presenza di alterata funzionalità di uno o di entrambi i diaframmi (ipertono, ipotono, patologie, etc.) ►►

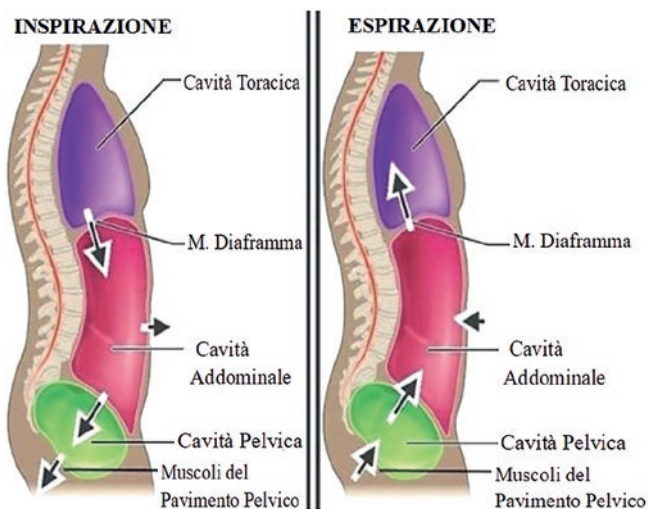


Figura 1. Sinergia tra diaframma respiratorio e diaframma pelvico.

► questo meccanismo si perde e così anche la corretta gestione delle pressioni all'interno della cavità addominopelvica.

È infatti sufficiente tossire per generare un aumento di pressione sul pavimento pelvico rilevabile semplicemente poggiando il palmo della mano sull'area perineale. Quindi tutte le condizioni patologiche che causano un'alterazione della pressione intratoracica si ripercuotono anche sulla funzionalità e sullo stress meccanico che deve sopportare il pavimento pelvico.

Per tale motivo, condizioni che comportino lo sviluppo di tosse cronica come l'abitudine tabagica o la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), con molta probabilità, si accompagnano, a lungo termine, ad una disfunzione del perineo con sintomi quali incontinenza urinaria o con maggiore suscettibilità al prolasso degli organi pelvici.

Sulla base di queste premesse risulta fondamentale sottolineare l'estrema rilevanza delle differenze di genere nella maggiore o minore propensione allo sviluppo di determinate patologie, differenze da considerare anche in funzione della scelta terapeutica più appropriata e della diversa risposta farmacologica tra uomini e donne. Genere e sesso, infatti, influiscono sia nei disturbi respiratori sia nelle disfunzioni del pavimento pelvico.

Relativamente all'apparato respiratorio le donne mostrano differenze ormonali ed anatomiche che si delineano già a partire dalla vita intra-

uterina e che si configurano poi in una minore dimensione del lume delle vie aeree e in pareti bronchiali di minor spessore. A tali fattori prettamente biologici ed anatomici si associano determinanti ambientali, sociali e culturali (abitudini voluttuarie con netto aumento del tabagismo nel sesso femminile, esposizione *indoor* e *outdoor* a inquinanti e a biomassa combustibile, mutamenti storici con crescita occupazionale femminile, etc.).

Diversi studi nel tempo hanno evidenziato una graduale modificazione epidemiologica delle patologie respiratorie. Ad esempio, nel corso degli anni la BPCO sta subendo uno *switch* di genere, diventando sempre più diffusa tra le donne e comportando rischi e conseguenze cliniche specifiche (il minor calibro delle vie aeree predisporrebbe ad una maggiore deposizione di particolato con aumentato rischio di riacutizzazioni, ricoveri e mortalità).

In riferimento, invece, alla struttura anatomica del pavimento pelvico, anch'essa presenta notevoli differenze nei due sessi e ciò comporta, per le donne, una maggiore suscettibilità ad andare incontro a disfunzione del pavimento pelvico:

► anatomicamente il bacino femminile è più ampio, presentando una maggiore distanza tra sinfisi pubica e coccige rispetto al bacino maschile e ciò lo rende strutturalmente meno resistente;

► l'orifizio vaginale si configura come un'interruzione

della struttura muscolare del pavimento pelvico comportando una maggiore "debolezza" dell'area.

Nella donna il parto rappresenta la principale condizione di rischio per l'insorgenza di disfunzioni del pavimento pelvico; inoltre anche l'invecchiamento e la menopausa comportano alterazioni e modificazioni della composizione delle componenti del perineo che ne riducono la resistenza ed elasticità. Nell'uomo invece le cause sono principalmente di natura iatrogena, in conseguenza ad interventi chirurgici che coinvolgono l'area perineale (es. prostatectomie o interventi anali/rettali/vescicali, etc.).

Si evince quindi il ruolo fondamentale della Medicina di Genere per giungere ad un corretto inquadramento e trattamento della condizione patologica. È infatti ormai indiscutibile la necessità di considerare che le diversità dovute al genere comportino notevoli differenze nell'insorgenza, progressione, manifestazione clinica e trattamento delle patologie (anche in termini di risposta a trattamenti farmacologici e riabilitativi) e ciò obbliga ad una imprescindibile personalizzazione dell'approccio al paziente.

Qual è quindi la corretta gestione di questi pazienti?

Il medico di medicina generale, nel *setting* dell'assistenza territoriale in termini di prevenzione primaria, svolge un ruolo centrale, in quanto deve per primo intercettare il paziente con abi- ►►



► tudine tabagica, con malattia respiratoria o con malfunzionamento del pavimento pelvico. Pertanto appare essenziale indagare circa la storia familiare, l'esposizione al fumo, le patologie pregresse e attuali, ed eseguire un buon esame obiettivo che possa fornire indicazioni utili per la valutazione puntuale della condizione di salute del paziente e permettere la diagnosi differenziale con altre affezioni. Infine, occorre tener conto della molteplicità dei bisogni dei pazienti, talvolta anziani e con molteplici comorbidità e/o disturbi psicologici.

Per contrastare e prevenire l'indebolimento del pavimento pelvico e per prevenire allo stesso tempo il peggioramento delle patologie respiratorie svolgono un ruolo essenziale la "riabilitazione fisioterapica" ed un intervento multidisciplinare che coinvolga diverse figure professionali, tra cui il medico di medicina generale, il ginecologo/urologo, lo pneumologo, il fisiatra e il fisioterapista anche respiratorio esperto in riabilitazione.

Infatti, attraverso l'utilizzo di specifici programmi personalizzati si può ridurre in maniera significativa l'impatto delle malattie con un netto miglioramento della qualità di vita di molti pazienti. Gli studi presenti in letteratura hanno dimostrato come l'a-

degua associazione di terapia medica a programmi di fisioterapia respiratoria sia in grado di ridurre i sintomi respiratori (ad esempio la tosse, il catarro, la dispnea e la *fatigue*) e di conseguenza contribuisca, in maniera sinergica, anche alla riduzione delle disfunzioni pelviche nella misura in cui si attui una riduzione della pressione intraddominale. Quest'ultima si ripercuote positivamente sul funzionamento del pavimento pelvico che, a sua volta, può essere rinforzato anche attraverso specifici esercizi di ginnastica (ad esempio esercizi che comportino contrazioni volontarie dei muscoli del pavimento pelvico alternate a periodi di rilassamento) o con apposite strumentazioni che hanno lo scopo di migliorare il tono muscolare del perineo, migliorando così tutte le condizioni associate al malfunzionamento.

Pertanto, le strategie attualmente impiegate nei programmi di fisioterapia, sono da considerarsi a tutti gli effetti parte integrante ed essenziale della terapia dei pazienti con problemi respiratori e del pavimento pelvico. La loro efficacia è oggi scientificamente dimostrata e i benefici ottenuti persistono anche a distanza di tempo dalla sessione iniziale di trattamento.

In conclusione, quindi, si evince come i due distretti, diaframma respiratorio e pelvico, siano intrinsecamente interconnessi sia nello sviluppo delle condizioni patologiche sia durante i trattamenti terapeutici e riabilitativi, in-

fluenzandosi positivamente, e come sia fondamentale personalizzare il trattamento in base a età e genere del paziente.

Articolo frutto dell'esperienza maturata nel contesto della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) di Trapani. ■

dottorssa.laurascaglione@gmail.com

dottorssalombardolorena@gmail.com

Bibliografia di riferimento

- BATTAGLIA S, BENFANTE A, PRINCIPE S, ET AL. *Urinary incontinence in chronic obstructive pulmonary disease: a common co-morbidity or a typical adverse effect?* Drugs Aging 2019;36:799-806.
- BILLECOCQ S, AIGON A. *Prevalence and impact on quality of life of urinary incontinence in an adult population with chronic obstructive pulmonary diseases, literature review.* Prog Urol 2018;28:962-72.
- BURGE AT, LEE AL, KEIN C, ET AL. *Prevalence and impact of urinary incontinence in men with chronic obstructive pulmonary disease: a questionnaire survey.* Physiotherapy 2017;103:53-8.
- DANNECKER C, WOLF V, RAAB R, ET AL. *EMG-biofeedback assisted pelvic floor muscle training is an effective therapy of stress urinary or mixed incontinence: a 7-year experience with 390 patients.* Arch Gynecol Obstet 2005;273:93-7.
- NTRITSOS G, FRANEK J, BELBASIS L, ET AL. *Gender-specific estimates of COPD prevalence: a systematic review and meta-analysis.* Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2018;13:1507-14.
- SCHUESSLER B. *Female pelvic floor insufficiency: the benefit of general practitioner - urogynecologist interaction.* Ther Umsch 2010; 67:7-9.

Intelligenza artificiale in campo medico: usi, problemi e prospettive

Gennaro D'Amato



Negli ultimi anni l'interesse per l'uso dell'intelligenza artificiale (IA) è in crescita, e in questo articolo cercherò di mettere a fuoco alcuni aspetti relativi a questa metodica in campo medico.

In particolare, negli ultimi anni, la disponibilità di dati in ambito medico, grazie alle nuove tecnologie e all'affinarsi di metodologie e conoscenze diagnostiche e terapeutiche è cresciuta in modo esponenziale. Si stima però che una cospicua percentuale, pari circa all'80%, dei dati generati quotidianamente in medicina non solo in campo diagnostico e terapeutico, ma anche prognostico, epidemiologico e di studio in generale, non abbia una strutturazione e una catalogazione ottimale. Ebbene, gli algoritmi di intelligenza artificiale in ambito medico possono essere usati per interpretare questa enorme mole di dati, e per iden-

tificare possibili relazioni di causa-effetto tra i dati stessi e le patologie di cui un paziente soffre. Proprio in questo contesto può essere applicata l'intelligenza artificiale.

In realtà in campo medico il settore nel quale è stato fatto il maggior numero di progressi in termini di utilizzo dell'intelligenza artificiale come supporto per i medici è quello diagnostico, in particolare nelle aree oncologica, pneumologica e cardiologica. Infatti, dopo aver istruito una macchina nell'interpretare immagini fornite tramite radiografie, ecografie, TAC, elettrocardiogrammi o esami provenienti dall'analisi di campioni di tessuti biologici come quelli istologici, è possibile identificare, con un buon grado di affidabilità, patologie tumorali, cardiovascolari, respiratorie e dermatologiche.

In particolare, nel contesto dell'intelligenza artificiale è stata applicata ChatGPT,

uno strumento che utilizza modelli linguistici di grandi dimensioni ed è in grado di aiutare a scrivere testi semplici e comprensibili, ma al tempo stesso approfonditi. Nella pratica, nel momento in cui si pongono domande alla *chat* il sistema trova, attraverso il *software*, le parole con maggiore affinità con quelle che le precedono, rispetto ad altre che rimangono escluse. Si tratta in sostanza di un sistema capace di scrivere testi chiari, ma a volte anche non affidabili: ChatGPT, infatti, attinge da tutto ciò che è su Internet, comprese molte *fake news*.

Le potenzialità di questo strumento sono comunque molte, e ChatGPT si potrebbe sfruttare per sintetizzare e semplificare referti, lettere di dimissioni o documenti complessi in un linguaggio facilmente comprensibile dai pazienti, oppure per organizzare la documentazione ►►

► all'interno di una struttura sanitaria. Lo strumento, dunque, può essere utile non solo per il personale ospedaliero pubblico o privato, ma anche per i pazienti. Senza contare che gli studenti possono sfruttarlo per la loro formazione, come supporto allo studio in preparazione degli esami.

In America sono oltre 500 le applicazioni di IA approvate dalla *Food and Drug Administration*; in Italia, invece, quasi tutte quelle disponibili sono ancora in fase di sperimentazione, e sarebbe opportuno organizzare al più presto e con correttezza scientifica questo settore che presenta implicazioni molto promettenti.

C'è poi da chiedersi se l'uso dell'intelligenza artificiale in medicina comporti dei rischi per l'utente. Ebbene, uno dei rischi maggiori riguarda il fatto che i sistemi utilizzati non sono stati sufficientemente testati e supportati da prove scientifiche validate in modo corretto. Occorrerebbe condurre, quindi, studi clinici metodologicamente più solidi, che coinvolgano più centri, ospedali e istituti in un contesto multicentrico e



che valutino gli effetti dell'IA in maniera casuale, cioè in modo randomizzato, su un adeguato campione rappresentativo della popolazione presa in esame, a partire dall'inizio dello studio e fino alla sua conclusione, quindi anche in modo prospettico.

Nel contesto della produzione scientifica in PubMed (la maggiore biblioteca al mondo delle pubblicazioni, definita anche MedLine ad opera dell'NIH, *National In-*

stitute of Health USA) con l'uso dell'intelligenza artificiale è stato scoperto anche il "plagiarismo", ossia la metologia del copia e incolla di alcuni testi che vengono sottoposti per la pubblicazione su riviste di medicina, ma che in realtà sono solo una copia parziale o globale di scritti già pubblicati da altri o dallo stesso autore. ■

gdamatomail@gmail.com

fad sinte
formazione a distanza

KEEP ON LEARNING !

<https://formazione.sintexservizi.it>



Depenalizzazione dell'atto medico

Salvatore D'Antonio



Sembra che finalmente siamo alla definizione della depenalizzazione dell'atto medico, considerato che l'Italia, insieme a Polonia e Messico, è uno dei tre Paesi al mondo a non averlo ancora fatto. A tal proposito il 28 marzo 2023 è stata costituita dal Ministero della Giustizia una commissione per lo studio delle problematiche relative alla colpa professionale medica, il cui obiettivo è quello di esplorare l'attuale quadro normativo e giurisprudenziale, in cui si iscrive la responsabilità colposa sanitaria, per discuterne limiti e criticità proponendo un dibattito in materia di possibili prospettive di riforma.

«Non si tratta di negare il diritto ai cittadini di ottenere un risarcimento per l'evento avverso subito, quanto di evitare che i medici si presentino in tribunale per procedimenti che nel 97% dei casi si

chiudono o con l'assoluzione o con l'archiviazione» come affermato dal Ministro della Salute Orazio Schillaci che si è pronunciato pro-depenalizzazione dell'atto medico.

Ogni anno, infatti, circa 35 mila denunce colpiscono i medici. Il 97% delle cause penali finisce nell'assoluzione o nell'archiviazione, il 70% di quelle civili altrettanto. Fattore, questo, che vigendo l'obbligatorietà dell'azione penale nonostante la riforma Cartabia, causa oggi un numero enorme di processi nei

tribunali italiani, obbligando i magistrati a indagare circa la veridicità della *notitia criminis*.

È ormai ineludibile la necessità di introdurre, accanto al ricorso alla via giudiziaria, un sistema di risoluzione alternativo delle controversie, nell'intento di risolvere in via stragiudiziale le diatribe tra i pazienti che hanno usufruito di prestazioni sanitarie e il soggetto che le ha erogate. A tale scopo si deve valutare l'opportunità di istituire commissioni indipendenti e ►►



► imparziali che possano risolvere i contenziosi.

In questo modo si ridurrebbero gli effetti della medicina difensiva, cioè di tutte le procedure diagnostiche o i ritardati – se non addirittura omessi – trattamenti ad alto rischio, che condizionano la decisione dell'operatore sanitario, preoccupato più delle eventuali conseguenze giudiziarie e risarcitorie che del bene del paziente. Tutto questo, inoltre, appesantisce notevolmente la gestione dell'assistenza, rallentando le procedure con accertamenti spesso inutili e costosi, a ulteriore scapito delle liste d'attesa danneggiate dalle priorità di prestazioni richieste con urgenza ed infine con un incremento della spesa sanitaria stimata intorno ai 10 miliardi di euro, come riportato in una nota depositata agli atti della XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei Deputati in occasione dell'audizione dall'ACOG.

Il Presidente dei medici internisti Fadoi, Francesco Dentali, formula tre richieste per la riforma della legge Gelli-Bianco:

- 1) il rafforzamento dell'istituto della conciliazione;
- 2) sanzioni per chi si avventura in cause temerarie;
- 3) e, soprattutto, l'obbligo per le Aziende sanitarie di assicurarsi, mentre secondo una rilevazione Agenas tuttora, nella metà dei casi, Asl e Ospedali ricorrono all'autotutela, e per il resto si assicurano con franchigie oscillanti tra i 250 e i 500 mila euro.



storyset per freepik

A proposito della legge Gelli-Bianco dell'8 marzo 2017 n. 24, riporto le osservazioni del Prof. Cristiani Cupelli, Ordinario di Diritto Penale dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata: "Non a caso, l'unica certezza emersa già in sede di primo commento è stata quella che il legislatore, nonostante gli sforzi compiuti, abbia – nella sostanza – mancato l'obiettivo di offrire alla classe medica rassicurazioni sul piano penalistico, persino arretrando rispetto alle ultime acquisizioni garantiste della giurisprudenza maturate con riguardo alla legge Balduzzi, sancendo *expressis verbis* il fallimento della riforma".

Infatti la legge Gelli-Bianco del 2017, che depenalizza la condotta del medico che si attenga scrupolosamente alle linee guida, non è riuscita a tutelare i sanitari impegnati nella recente pandemia, non più considerati eroi, ma fatti oggetto di critiche e pesanti valutazioni. Nella legge Milleproroghe è stato inserito uno "scudo penale" per medici, infermieri e altri sanitari, non ritenuti

perseguibili per omicidio o lesioni colpose sia quando è stata praticata vaccinazione secondo le indicazioni, sia in considerazione delle difficoltà organizzative, dato che sono stati costretti a operare in carenza di personale e ad agire con scarsa conoscenza di una nuova patologia.

Termino questo articolo con una ulteriore riflessione del Prof. Cupelli: "L'eccezionalità e la straordinarietà dell'impegno dei medici e la caratura dei rischi (anche per la loro salute) affrontati, onde evitare di trattare *in modo uguale* situazioni palesemente diverse, può trovare giustificazione nella peculiarità dell'attività sanitaria che non appare, in questa fase storica, comparabile con altre attività professionali, prive di analogo significato sociale per la salute collettiva e non implicanti così frequenti rischi e responsabilità." ■

skip50@libero.it

Un mondo senza lacrime

Antonella Paradiso¹
Ilaria Leccese²



Hai mai avvertito una fastidiosa e persistente secchezza agli occhi per più di tre mesi? Provi spesso la sensazione di avere sabbia negli occhi o devi ricorrere all'utilizzo di lacrime artificiali più di tre volte al giorno? Hai mai avuto un persistente senso di bocca secca o notato un gonfiore ricorrente delle ghiandole salivari?

Se hai risposto sì a una o più di queste domande, potresti essere affetto dalla Sindrome di Sjogren, e questo articolo ti fornirà una serie di informazioni utili per affrontarla.

La Sindrome di Sjogren è una malattia autoimmune sistemica caratterizzata dall'infiammazione delle ghiandole salivari e lacrimali, responsabile di sintomi distintivi quali occhi e bocca secchi (Fig. 1).



Figura 1. Occhi e bocca secca, sintomi caratteristici della malattia.

Può manifestarsi in forma isolata (primaria) o in associazione ad altre malattie del connettivo, come il Lupus Eritematoso Sistemico e l'Artrite Reumatoide (secondaria).

È una delle malattie autoimmuni più frequenti, e colpisce principalmente le donne, soprattutto durante l'età perimenopausale.

Nonostante la secchezza degli occhi e della bocca siano sintomi chiave, la malattia può coinvolgere tutte le ghiandole esocrine, causando disturbi in altre parti del corpo, come una fastidiosa secchezza vaginale.

Frequenti sono anche le

manifestazioni extra-giandolari, tra cui dolori articolari diffusi e intensa stanchezza, che, seppur benigni, possono significativamente ridurre la qualità di vita.

Riconoscere la Sindrome di Sjogren è fondamentale anche per la sua nota associazione con un aumentato rischio di sviluppare malattie ematologiche, come il linfoma a cellule B, che interessa il 5-10% dei pazienti affetti dalla forma primaria.

La secchezza oculare e salivare, per quanto caratteristica di questa malattia, può essere determinata da altre condizioni che è fonamen- ➤

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

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

► tale escludere, come un precedente trattamento radioterapico a carico del capo e del collo, infezioni virali quali HIV/AIDS ed epatite C, amiloidosi, sindrome da IgG4, nonché utilizzo di farmaci come alcuni antidepressivi.

Una volta posto il sospetto sulla base dei sintomi, quali sono i passi successivi?

Sarà innanzitutto opportuno eseguire gli esami di laboratorio, fra cui il dosaggio di autoanticorpi come ANA, ENA *screening*, fattore reumatoide e i più specifici anti-Ro/SSA e anti-La/SSB, questi ultimi presenti nel 67% dei pazienti.

Negli ultimi anni un ruolo fondamentale nella diagnosi di Sindrome di Sjogren è svolto dalla biopsia delle ghiandole salivari minori, che si esegue mediante una piccola incisione sulla faccia interna del labbro inferiore al fine di prelevare un campione di tessuto ghiandolare. L'identificazione all'esame istologico di elementi caratteristici consente non solo una diagnosi accurata, ma fornisce utili informazioni prognostiche (Fig. 2).

Un altro approfondimento consigliato è la valutazione oculistica funzionale a va-

lutare la presenza e l'entità della secchezza oculare (Fig. 3) e le possibili conseguenze che questa condizione può causare a livello corneale.

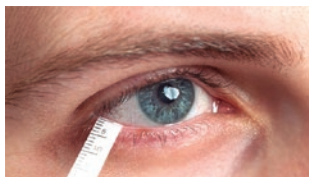


Figura 3. Test di Schirmer: test di facile esecuzione e non invasivo utile a valutare la produzione lacrimale.

La produzione salivare può invece essere quantificata mediante la scialometria, un semplice test che il paziente può eseguire in modo autonomo a domicilio.

Nei centri specializzati utili informazioni possono essere ottenute mediante l'ecografia delle ghiandole salivari maggiori, quali parotidi e sottomandibolari, un'indagine non invasiva che permette di studiare le caratteristiche del tessuto ghiandolare e di escludere altre condizioni patologiche.

Una volta posta la diagnosi di Sindrome di Sjogren, la scelta del trattamento dipenderà dalle manifestazioni cliniche. Per la secchezza della bocca, degli occhi e di altri distretti corporei si utilizzano sostituiti lacrimali (Fig. 4)

e salivari, e nei casi più gravi farmaci stimolanti l'attività delle ghiandole, definiti secretagoghi.

Per le manifestazioni extra-ghiandolari, come in caso di coinvolgimento articolare, polmonare, neurologico e renale, si ricorre all'uso di farmaci in grado di influenzare il sistema immunitario e di bloccare la progressione della malattia. Tuttavia, ad oggi, nonostante i numerosi studi condotti, le evidenze scientifiche sono ancora limitate e necessitano di ulteriori sviluppi. ■

antonellaparadiso@tiscali.it
ilaria.leccese@aslroma2.it

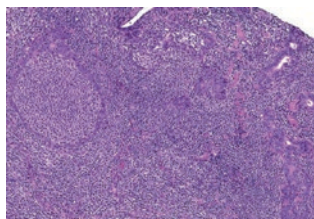


Figura 2. Campione istologico di ghiandole salivari minori prelevato mediante biopsia in paziente affetto da Sindrome di Sjogren.

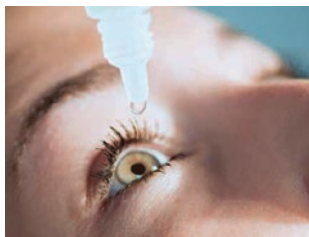


Figura 4. Utilizzo di sostituiti lacrimali per la secchezza oculare.

Le skin tears

Angela Ferrara



Le persone che presentano una pelle delicata e fragile, perché più sottile, sono quelle maggiormente a rischio di sviluppare *skin tears*, ovvero lacerazioni cutanee dovute principalmente a traumi accidentali, come l'urto contro un mobile o una caduta. Quali sono, dunque, le caratteristiche tipiche di queste ferite? Solitamente sono molto sanguinanti e si differenziano dalle altre perché lo strato superficiale della pelle tende a sollevarsi e ad arrotolarsi su se stesso, mentre le zone corporee più frequentemente colpite sono quelle meno protette dagli abiti, come gambe, braccia, viso, collo e mani.

Chi è maggiormente predisposto? Principalmente soggetti che hanno pelle secca, o gonfia a causa di alcune patologie come lo scompenso cardiaco e l'insufficienza venosa, che hanno una cute sottile per assunzione di alcuni farmaci come il cortisone, e i fu-

matori. Fattori contribuenti sono correlati anche al grado di autonomia nei movimenti fini e nella deambulazione, al tremore o alla perdita, anche parziale, di vista e udito.

Ma cosa possiamo fare per prevenire le *skin tears*? AISLeC APS ha coniato l'acronimo PePIP (Pelle Pulita, Idratata e Protetta) per ricordarci quanto sia importante, attraverso piccoli e semplici gesti, il mantenimento dell'integrità cutanea:

- 1) **pelle pulita**: lavarsi con acqua tiepida e sapone neutro (pH 5,5), non sfregando la cute e tamponando con un panno morbido per asciugare;
- 2) **pelle idratata**: applicare creme idratanti almeno due volte al giorno per rendere la cute più elastica e curarne l'aspetto nutritivo, sostenuto mediante l'assunzione di adeguate quantità di acqua;
- 3) **pelle protetta**: creare un ambiente adeguato, che sia ben illuminato e privo di ingombri (mobili, tap-



peti, scarpe), indossare calzature comode e chiuse, e utilizzare cuscini o imbottiture di gommapiuma in punti potenzialmente critici, come spigoli, sedia a rotelle, sponde del letto. ►►

► Quando, invece, la cute si “rompe”, come possiamo intervenire?

È utile tenere in casa un kit di pronto soccorso che contenga soluzione fisiologica, garze sterili, disinfettante, pinzetta, medicazioni non aderenti e bende e/o rete elastica di fissaggio. È fondamentale lavare la ferita con acqua tiepida di rubinetto o soluzione fisiologica, per

poi comprimere la stessa con garze sterili per fermare il sanguinamento. Se sulla *skin tear* è ancora presente il lembo di pelle che si è sollevato, lo si può riposizionare con l'aiuto della pinzetta disinfettata, per procedere poi con la medicazione di tipo non aderente, coprendo con garze sterili e disegnando, con un pennarello, una freccia che indica il verso di posizionamento del lembo. Queste accortezze, così come il fissaggio finale della medicazione con bende autoadesive o rete elastica, servono per ridurre al minimo il rischio di procurare altre lesioni o di peggiorare quella esistente durante il cambio medicazione. Diversi sono i prodotti a disposizione, da applicare a seconda delle esigenze:

- schiume di poliuretano, idrofibre, alginati per assorbire materiale sieromatematico;
- cianoacrilati e poliacrilati come prodotti barriera;
- medicazioni a base di argento;
- acido ialuronico e *triticum vulgare* per controllare l'infiammazione e favorire la cicatrizzazione.



Ulteriori informazioni e indicazioni sono facilmente reperibili e scaricabili sul sito di AISLeC APS, dove è possibile consultare *brochure* redatte per il cittadino su questa ed altre tematiche riguardanti la cura della pelle, all'indirizzo <https://aislec.it/brochure-informative-aislec-per-assistiti/> ■

angela.ferrara@aislec.it

AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGICI
OSPEDALIERI

ITS
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY

CONVEGNO
NAZIONALE

SIP
SOCIETÀ ITALIANA DI
PNEUMOLOGIA

**LA MEDICINA
DI GENERE IN
PNEUMOLOGIA
FOCUS-ON**

**Prevenzione,
Diagnosi e Cura
delle Malattie Respiratorie**

BOLOGNA
7-8 Giugno 2024
Starhotels Excelsior



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

XIII
CONGRESSO
NAZIONALE

Padova
17-19 Ottobre 2024

Centro Congressi Padova Hall

**CLINICA, RICERCA E DIDATTICA PER
RISPONDERE AL BISOGNO DELLA
PERSONA CON LESIONE CUTANEA**

Presidente del Congresso - Fabio Beghin

Presidente AISLeC - Laura Stefanon

**Coordinatore Comitato Scientifico ed
Organizzativo - Battistino Paggi**

www.aislec2024.it

SEGRETERIA SCIENTIFICA



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

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
e PROVIDER ECM 4921

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

Via Vitruvio, 43 - 20124 Milano

✉ congressoaislec@sintexservizi.it

Telemedicina e tecnologia a supporto nella cura della SLA



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

È pari a un miliardo e mezzo di euro il fondo stanziato dal PNRR per l'investimento in materia di telemedicina destinata ai pazienti cronici. Si tratta di un tema rilevante per tutti coloro che, a causa di una patologia come la SLA, vivono il domicilio come primo luogo di cura. La SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) è una malattia caratterizzata dalla progressiva involuzione dei motoneuroni nella corteccia cerebrale, con la conseguenza clinica di una debolezza muscolare che si estende a diverse regioni del corpo. Considerata non a caso una patologia ad alta complessità assistenziale, provoca in chi ne è colpito la necessità di una presa in carico multidisciplinare su molteplici aree funzionali: dagli aspetti respiratori a quelli motori, nutrizionali, di comunicazione, fino ad intaccare tutti gli aspetti psicologici, etici e sociali dell'esistenza. Una malattia, insomma, che non solo mortifica il corpo, ma sconvolge l'intero equili-

brio familiare. La tecnologia e il supporto delle nuove frontiere in ambito clinico possono davvero fare la differenza nel trattamento di questa patologia.

Telemonitoraggio NIA: avviati i progetti pilota in Italia

L'esperienza del COVID-19 ci ha mostrato quanto sia importante trovare soluzioni innovative per stare vicino alle persone più fragili e proteggerle da ogni possibile rischio. Il telemonitoraggio NIA, questo il nome del progetto pilota lanciato da AISLA in collaborazione con NEMOLAB alla fine del 2021, oggi continua a essere fornito da questo primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica che rispondono ai bisogni complessi di chi

vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare come la SLA, la SMA e le distrofie neuromuscolari. NEMOLAB introduce, infatti, un nuovo modo di fare ricerca, che nasce nel solco dell'esperienza di presa in carico multidisciplinare maturata dai Centri Clinici NeMO, unendosi alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (CGM) che, da 34 anni, coordina l'attività di cooperative e imprese sociali su tutto il territorio nazionale.

Ideato da *Smart Health Innovation Lab* (SHIL), uno dei 10 laboratori di NEMOLAB, il servizio di telemonitoraggio NIA ha tre prerogative: supportare e assistere in modo costante la persona, favorendo la sua partecipazione al percorso di cura; porsi in relazione con il centro clinico territoriale di rife-



rawpixel per freepik

► rimento; ricercare soluzioni *healthcare* innovative per rendere sempre più efficace l'attività di telemonitoraggio. L'osservazione costante dello stato di salute a distanza diventa, così, un concreto supporto per il monitoraggio dei parametri vitali, grazie al quale gli stessi medici possono essere supportati nelle valutazioni, prevedendo le possibili complicanze che la malattia spesso impone. Un progetto, dunque, per continuare a dare priorità ai bisogni di cura complessi. L'esperienza acquisita negli ultimi due anni di progetto a Brescia e a Roma, ha rilevato, infatti, la possibilità del programma di contribuire a prevenire le situazioni di acuzie e gli accessi impropri ai Pronto Soccorso o, ancor peggio, alle Terapie Intensive, grazie al rapporto con i professionisti di riferimento sul territorio.

Il puntatore oculare come superamento delle barriere giuridiche

Nel gennaio scorso si è svolto a Roma il convegno "Il Notariato per il superamento delle Barriere Giuridiche", che ha riconosciuto pienamente il puntatore oculare come tecnologia a supporto della persona con SLA per gli atti notarili. In questa occasione, alla presenza di importanti figure tra cui Alessandra Locatelli, Ministro per le disabilità, e Carlo Nordio, Ministro della Giustizia, AISLA ha ribadito l'importanza di questo strumento tecnologico come ausilio per la comunicazione delle persone

con disabilità, specialmente in situazioni giuridiche come testamenti e atti di pubblica amministrazione. AISLA ha evidenziato come il puntatore oculare possa aiutare le persone con disabilità neurologiche gravi come la SLA, a comunicare e mantenere la propria autonomia, contribuendo così al rispetto della loro dignità e dei loro diritti.

Continua il progetto

MY Voice: donare la voce a chi l'ha persa

Avviato all'inizio del 2023, il progetto *My Voice* rappresenta un esempio di tecnologia applicata al supporto e al miglioramento della qualità della vita delle persone con SLA.

La comunicazione è un elemento essenziale per ogni individuo, fondamentale per la costruzione dell'identità e per il ruolo all'interno della famiglia e della società. Questo diventa particolarmente importante per chi deve esprimere bisogni e dirigere atti di cura, come nel caso di persone affette da malattie gravi come la SLA. Gli attuali strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) utilizzano voci sintetizzate, che spesso risultano distanti e impersonali creando disagio e ostacoli nella comunicazione. La soluzione proposta dal

laboratorio Voice Lab di NE-MOLAB, il centro di ricerca tecnologica per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari, è la conservazione della voce per coloro che la perdono a causa della malattia. *My Voice* promuove la piattaforma tecnologica *Voice for Purpose*, sviluppata in collaborazione con Translated ed Helpicare, con il coinvolgimento di Università Campus Bio-Medico di Roma, Centri Clinici NeMO, Dream On e AISLA, che mira a creare un servizio dedicato per preservare la voce di chi affronta la SLA, e per restituirla a chi non ne può più disporre a causa della malattia. Attraverso l'utilizzo di tecnologie avanzate come il *machine-learning*, questa piattaforma cerca di superare le limitazioni delle voci sintetizzate, garantendo un'esperienza più personale e significativa ai pazienti e ai loro cari.

A 150 anni dalla scoperta della malattia di Lou Gehrig, AISLA sostiene con fervore l'innovazione tecnologica e la ricerca scientifica come pilastri fondamentali di speranza e di superamento della malattia stessa. ■

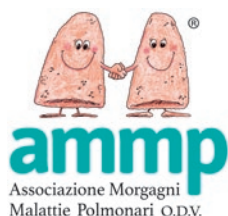
Elisa Longo
Ufficio Stampa AISLA

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

Webinar per supportare i pazienti

Dal 2020 oltre 80 *webinar* gratuiti per pazienti affetti da patologie polmonari e *caregiver*



A partire dal 2020, a seguito della pandemia da virus SARS-CoV-2, AMMP ODV – Associazione Morgagni Malattie Polmonari, ha scelto di trasformare le proprie attività di supporto destinate a pazienti affetti da malattie polmonari e ai loro *caregiver*, fino a quel momento effettuate in presenza presso la sede dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì, in attività svolte in rete.

“La pandemia COVID-19 ci ha costretto lontano da tutti e da tutto, amplificando la solitudine di ogni individuo, ma in particolare dei pazienti affetti da malattie rare polmonari, che si sono trovati in quei mesi a lottare ancora più duramente. Proprio durante questi momenti ci siamo trovati a riflettere, come Associazione, per capire come poter supportare i pazienti, e abbiamo trasformato ciò che prima facevamo di persona in attività in rete, facendo diventare il

web il nostro migliore alleato contro la solitudine” racconta il Presidente di AMMP ODV, Matteo Buccioli.

Il primo a essere interessato dalla trasformazione è stato il Gruppo di Supporto Psicologico, avviato nel corso del 2015 grazie al contributo della Dott.ssa Elenia Poli, e proseguito negli anni successivi; è stato poi modificato anche il Progetto Scuola “Io amico dei miei Polmoni” destinato alle classi V delle scuole primarie, con l'intento di sviluppare un percorso di consapevolezza nei giovani in merito all'importanza del respiro.

Primo obiettivo è stato quello di combattere la solitudine e di affrontare la quotidianità cui la pandemia COVID-19 ci costringeva, cogliendo al tempo stesso l'opportunità di estendere la presenza dell'Associazione a tutti i pazienti interessati in Italia, in modo da abbattere completamente le distanze geografiche.

Lo spazio denominato “Diamoci Respiro” si è così concretizzato come luogo virtuale di incontro e di ascolto per “dare respiro” e per affrontare – insieme a due psicologhe – tematiche attuali e urgenti, rivelandosi al tempo stesso

un'opportunità di confronto e di supporto sulle difficoltà emotive (e non solo) manifestate da pazienti e *caregiver*.

Nel corso dei mesi il progetto dei *webinar* ha continuato a crescere attraverso partecipazioni estese di pazienti e di professionisti specialisti, come il medico pneumologo, allo scopo di poter affrontare al meglio i temi e le criticità della quotidianità dei pazienti affetti da malattie polmonari e dei loro *caregiver*.

L'attività ha permesso di ascoltare i bisogni di pazienti e *caregiver* sviluppando nel corso degli anni altre tematiche emergenti tra cui:

► incontri dedicati alla Nutrizione, sviluppati e condotti dalla Dott.ssa Daniela Biserini, nutrizionista e biologa: il ciclo è stato in particolare dedicato a trattare le tematiche del cibo e del rapporto modificato che i pazienti hanno con esso, sottolineando come una corretta alimentazione possa contribuire alla prevenzione.

Sono state prese in esame anche inappetenza e voracità, rapportate alla necessaria assunzione di farmaci, spesso sperimentali, che incidono sulla quotidianità ►►

- ▶ dei pazienti.
- ▶ Incontri dedicati al tema dell'Invalidità e Legge 104, sviluppati e condotti da Federica Ferraris, tributarista, per discutere gli aggiornamenti normativi, approfondire le differenze regionali e rispondere alle criticità che i pazienti incontrano nel riconoscimento dello stato di invalidità e per fare valere i propri diritti.
- ▶ Incontro dedicato alle malattie professionali, sviluppato e condotto da Daniele Di Pierro, di EPACA Patronato Coldiretti, per affrontare il "tema dell'esposizione", ovvero le patologie che possono essere indennizzate se contratte nell'esercizio e a causa delle lavorazioni previste, o insorte entro un determinato periodo di tempo dall'eventuale cessazione della lavorazione a rischio.
- ▶ Incontro per la fisioterapia del Respiro con fisioterapisti dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì e con la partecipazione della Prof.ssa Annaluisa Cogo dell'Università di Ferrara, per affrontare il tema dell'importanza dell'esercizio fisico quale strumento di prevenzione, e della necessità di mantenere attiva la muscolatura dedicata al respiro.
- ▶ Incontro sull'Ossigenoterapia, criticità e bisogni con il Dott. Oldani dell'UO di Pneumologia dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì, per approfondire il tema dell'ossigeno come terapia e gli aggiornamenti normativi oggi in atto, in modo da garantire ai pazienti una mag-



giore libertà all'interno del territorio italiano.

"Oggi è sempre più importante abbattere le barriere che ci separano, e raggiungere i pazienti per aiutarli a casa loro – commenta Achille Abbondanza, consigliere di AMMP ODV – Grazie alle tecnologie mediche sviluppate negli ultimi anni questo è possibile, ed è responsabilità di noi Associazioni metterci al servizio dei pazienti affetti da malattie polmonari e dei loro *caregiver* per rispondere ai loro bisogni in modo concreto e tempestivo".

Il progetto abbraccia, in termini di consapevolezza e prevenzione, tutti i temi inerenti all'attenzione verso i pazienti, e ogni anno continua a crescere grazie al supporto del Prof. Venerino Poletti, Direttore dell'UO di Pneumologia dell'Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì.

Proprio per questo AMMP ODV ha voluto trasformare

anche la Giornata del Respiro, momento di incontro tra pazienti ed esperti medici che ogni anno, a partire dal 2011, viene organizzata a Forlì, in un momento capace di accogliere e di raggiungere, oltre ai pazienti e ai *caregiver* che possono essere presenti, anche tutti quelli che intendono partecipare da remoto: dal 2020, infatti, questo momento è stato reso fruibile attraverso il *web*.

All'interno di questo panorama in evoluzione AMMP ODV ha deciso, come ogni anno, di impegnarsi per dedicare momenti di incontro e confronto ai pazienti affetti da malattie polmonari e ai loro *caregiver*, in modo gratuito e grazie al *web* accessibile a chiunque, con l'obiettivo di essere di aiuto a chi ne ha bisogno. ■

Matteo Buccioli
Presidente AMMP

Associazione Morgagni Malattie Polmonari (AMMP) ODV

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

Progetto NOI!

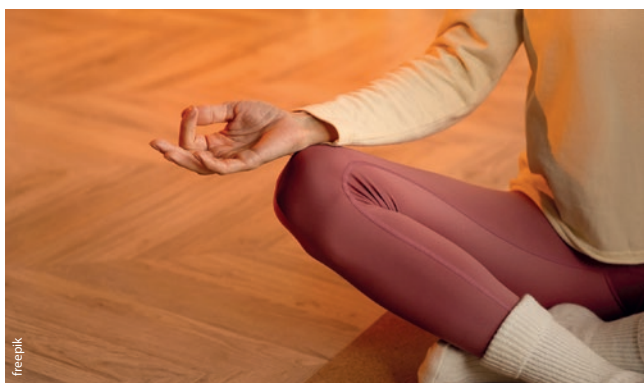
La *mindfulness* a supporto della qualità di vita



A.M.O.R., attraverso il finanziamento del Bando Regionale per il Terzo Settore, all'interno del Progetto NOI! realizzato in rete con AUS Niguarda Associazione Unità Spinale e con Fondazione ASPHI Onlus, ha attivato un supporto a persone con patologie respiratorie attraverso sessioni di *mindfulness on line*, della durata di circa trenta minuti, con una frequenza pressoché settimanale. La finalità è quella di promuovere un innalzamento della qualità di vita attraverso una pratica che porta beneficio non solo nel qui ed ora della sua realizzazione durante la seduta, ma anche a medio e lungo termine perché, se eseguita quotidianamente, può davvero modificare l'assetto psicocorporeo.

La *mindfulness* è la pratica del prestare attenzione e vivere più consapevolmente il presente. Praticare ogni giorno la *mindfulness* consente un'esperienza di vita più piena e ricca.

Le ricerche hanno dimostrato che dopo otto settimane di meditazione giornaliera le persone iniziano ad ottenere



benefici, fisici e mentali, tra i quali riduzione dello stress, migliore capacità di attenzione, rallentamento della perdita di memoria legata all'età, aumento della qualità del sonno, aumento della soglia del dolore, maggiore consapevolezza di sé e più efficace gestione delle emozioni, maggiore gentilezza nelle relazioni.

La meditazione si può praticare ovunque e non richiede materiale specifico. Con il Progetto NOI!, A.M.O.R. vuole contribuire a far acqui-

sire la tecnica e l'abitudine a praticare la *mindfulness* (anche per soli 10-15 minuti al giorno) per aumentare la qualità di vita delle persone di Milano e Lombardia con patologie impattanti sulla quotidianità come quelle respiratorie, ma anche per l'autonomia e il benessere delle persone fragili e anziane. ■

L. Daniela Branà
Psicologa e psicoterapeuta

AMOR ODV Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

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

Linee Guida e Nota 99 AIFA



Sicuramente il termine “linea guida” è entrato nel linguaggio comune e viene usato e applicato nelle più diverse occasioni per attuare o ottimizzare operazioni tecniche, procedure e comportamenti.

In pneumologia il primo documento GINA, *Global Initiative for Asthma* (acronimo che volutamente è stato scelto an-

che per far riferimento a Gina Lollobrigida) è stato pubblicato nel 1993, in risposta all’allora crescente preoccupazione per l’incremento della malattia e per l’alto tasso di mortalità per asma.

Successivamente, l’interesse crescente nella comunità scientifica per la Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) ha determinato la pubblicazione del primo documento GOLD (*Global Initiative for Obstructive Lung Diseases*) nel 1995.

Questi documenti sono frutto della condivisione di opinioni di esperti, selezionati sulla base del grado di competenza scientifica e di rappresentatività mondiale, e si basa sul livello scientifico delle pubblicazioni prodotte nell’anno precedente; vengono inoltre aggiornati annualmente, talora con variazioni sostanziali rispetto alle versioni precedenti.

In medicina queste disposizioni stanno a indicare una linea di comportamento che ►►



► non può però ignorare le esperienze e le competenze individuali di chi deve trasferire sui pazienti quanto stabilito dalle linee guida, che proprio per questo hanno negli ultimi anni perso questa definizione, sostituita con quella di “raccomandazioni”.

Nell'ultima revisione delle raccomandazioni GOLD del 2024 è stato introdotto il concetto di pre-BPCO, che comprende individui di qualsiasi età con sintomi respiratori e/o altre anomalie strutturali, senza ostruzione del flusso aereo alla spirometria. Viene, quindi, considerato un nuovo criterio diagnostico: il *pattern* PRISm¹ che aumenta tra i fumatori e gli ex-fumatori ed è associato ad un BMI (*Body Mass Index* - Indice di Massa Corporea, IMC) elevato o ridotto, al sesso femminile, all'obesità e alla multi morbidità, con un rischio maggiore di sviluppo di malattie cardiopolmonari, mortalità per tutte le cause, ospedalizzazione e ostruzione delle vie aeree.

La conclusione è che anche se non tutti gli individui con pre-BPCO o PRISm svilupperanno col tempo una BPCO, cioè un'ostruzione irreversibile del flusso aereo, meritano comunque assistenza e trattamento, in quanto vanno considerati pazienti.

Purtroppo, contrariamente a quanto sopra esposto, l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) dall'agosto 2021 ha imposto una restrizione alla rimborsabilità di farmaci per la BPCO, facendo riferimento alle vecchie linee guida GOLD, ma solo in maniera riduttiva,



stocking per freepik

assumendo come fondamentale un solo parametro che già dal 2017 non era più considerato determinante.

Da anni sto denunciando questa ingiusta interpretazione delle indicazioni terapeutiche: spero che si arrivi a un ripensamento, e che si considerino le giuste richieste di milioni di pazienti costretti troppo spesso a pagare di tasca propria i costosi farmaci che riescono ad alleviare i fastidi della patologia respiratoria ostruttiva, come

già è avvenuto recentemente in Spagna. ■

Salvatore D'Antonio
Presidente Associazione
Pazienti BPCO

Note

- 1) PRISm si riferisce a pazienti con rapporto conservato ($FEV_1/FVC \geq 0,7$ dopo broncodilatazione) ma spirometria compromessa ($FEV_1 < 80\%$ del riferimento dopo broncodilatazione).

Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie

Via Casal Selce, 491 - 00166 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-13.30)
infopazientibpco@gmail.com
www.pazientibpco.it

LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica a sostegno dei pazienti e delle famiglie



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Èra il lontano 2010 quando la Lega Italiana Fibrosi Cistica istituì un servizio gratuito di Assistenza Sociale per i pazienti e i loro familiari, dando voce ai loro bisogni di carattere socio-assistenziale. Il servizio nasceva in risposta alle numerose richieste di informazione, consulenza e supporto sui principali diritti civili e sociali spettanti ai malati e ai *caregiver*: un lavoro di studio e aggiornamento continuo, che ha visto nella figura dell'Assistente Sociale specializzata sulla patologia un punto di riferimento per tutta la comunità Fibrosi Cistica.

Quella delle persone con Fibrosi Cistica (FC) è una realtà carica di sfide quotidiane con un profondo impatto sulla loro vita e su quella dei familiari: cure molto impegnative, frequenti ricoveri, limitazioni della vita sociale e lavorativa, difficoltà nello studio o nel lavoro. Una realtà complessa, con conseguenze importanti dal punto di vista psicologico, che ha portato

nel corso degli anni l'Associazione a sviluppare una rete di servizi allo scopo di garantire il benessere globale della persona, aiutandola a inserirsi e realizzarsi come individuo nel tessuto sociale.

Nel tempo, altri servizi hanno arricchito il Servizio Sociale, dando vita al progetto LIFC CARES: il Segretariato Sociale della Fibrosi Cistica, servizio informativo e consultivo che risponde alla missione associativa di supporto e orientamento per pazienti e famiglie relativamente alle prestazioni sociali, sanitarie ed educative di maggiore interesse.

Pazienti e familiari hanno a disposizione linee telefoniche gratuite e dedicate, e un *team* multidisciplinare composto da Assistente Sociale, Avvocato e Psicologo a cui rivolgere le richieste di supporto, ricevendo una risposta strutturata sulla singola esigenza. L'esperienza acquisita negli anni, con il servizio e la quantità di richieste di supporto ricevute, ha portato gli esper-

ti alla realizzazione di volumi specifici, consultabili on line dal sito www.fibrosicistica.it e distribuiti gratuitamente a pazienti e famiglie dalle Associazioni Regionali LIFC. Un lavoro di ascolto e confronto costante con il vissuto del paziente che ha portato a individuare le situazioni di maggiore criticità e disagio, per ottimizzare anno dopo anno il servizio e pianificare interventi mirati per migliorare la qualità della vita delle persone con Fibrosi Cistica. Di seguito riepiloghiamo i servizi gratuiti previsti dal progetto, le modalità di accesso e il loro impatto nell'anno 2023:

Servizio Sociale

Responsabile

Dr.ssa Vanessa Cori

Numero verde 800 912 655

Tel. 06 45547851

e-mail: assistentesociale@fibrosicistica.it

Offre supporto in ambito socio-assistenziale per informazioni, consulenze e orientamento su: diritti e tutele; ►►

LIFC CARES

il segretariato sociale della fibrosi cistica

i numeri del progetto

2023

assistentesociale@fibrosicistica.it
avvocato@fibrosicistica.it
patronato@fibrosicistica.it
psicologoinlinea@fibrosicistica.it

Servizio Sociale 1.350 richieste
Servizio Legale 230 richieste
Servizio Psicologico 45 consulenze
Patronato 350 pratiche

progetto sostenuto in quota parte da
otto per mille
CHIESA VALDESE



► riconoscimento di invalidità e handicap; agevolazioni fiscali; permessi e congedi; tutele a scuola e sul posto di lavoro. Nel 2023 ha lavorato circa 1.300 richieste.

Servizio Legale Responsabile**Avv. Sandro Nardi**

Tel. 06 45547851

e-mail: avvocato@fibrosicistica.it

Consulenza legale specifica per le problematiche inerenti la malattia per la garanzia e la tutela dei diritti a livello nazionale in ambito individuale e collettivo, dal diritto alla salute all'attuazione delle normative vigenti in ambito sociale e lavorativo. Nel 2023 ha lavorato circa 250 richieste.

Servizio di Sostegno**Psicologico Responsabile****Dr.ssa Emanuela Cellitti**

Numero verde 800 131 715

e-mail: psicologoinlinea@fibrosicistica.it

Consulenza e presa in cari-

co di pazienti e caregiver per fronteggiare la malattia e il possibile stato di emergenza emotiva che ne può derivare. Nel 2023 ha effettuato 45 consulenze.

Servizio di Patronato Responsabile**Dr.ssa Vanessa Cori**

Tel. 06 45547851

e-mail: patronato@fibrosicistica.it

Operato attraverso ENASC - Ente Nazionale di Assistenza Sociale ai Cittadini, il servizio offre assistenza e consulenza per la trasmissione delle varie istanze agli Enti di riferimento (INPS, INAIL, etc.) garantendo l'avvio, il monitoraggio e verificando il buon esito del procedimento. Nel 2023 ha lavorato circa 350 pratiche.

“Inizialmente si è trattato di una vera e propria sfida, perché la Fibrosi Cistica era seguita a livello regionale, ma erano pochi gli assistenti sociali presenti nei centri di cura, e le Associazioni Regionali LIFC non avevano gli strumenti per rispondere ai bisogni di natura sociale che le famiglie rivolgevano loro – dichiara la Dr.ssa Vanessa Cori, Assistente Sociale responsabile del progetto LIFC CARES – grazie alle cure più mirate e ai progressi terapeutici e diagnostici, i bambini con FC iniziavano a crescere, e con loro anche esigenze e diritti. È stato fatto un grande lavoro di ascolto, studio e confronto, per portare il Servizio Sociale LIFC a quello che è oggi: un vero e proprio punto di riferimento per le famiglie, per le realtà socio-sanitarie presenti sul territorio nazionale e, da alcuni anni anche per i pazienti che, divenuti ora adulti e diretti interessati dei loro bisogni, vogliono essere più partecipi. Siamo molto orgogliosi di quello che siamo riusciti a creare e ad offrire e il riscontro positivo che riceviamo quotidianamente ci stimola e ci spinge a continuare su questa strada”. ■

*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.itwww.fibrosicistica.it

AAA asmatici cercasi



L'asma è una delle più comuni malattie croniche al mondo, in Italia si stima infatti siano circa tre milioni i pazienti asmatici. La prevalenza della malattia è più alta nell'infanzia (circa 10% dei pazienti in età pediatrica e circa il 6% fra i giovani adulti).

L'asma grave è una patologia con specificità diverse dall'asma. Ne soffre circa il 5-10% della totalità degli asmatici, per un totale di oltre 300.000 persone tra adulti, adolescenti e bambini. L'asma grave condiziona tutti gli aspetti della vita delle persone che ne sono affette: scuola, lavoro e vita sociale. È quindi una malattia respiratoria ad alto impatto economico e sociale.

Il controllo della malattia richiede spesso, oltre all'uso di ICS/LABA (Formoterolo/Beclometasone, Formoterolo/Budesonide, Salmeterolo/Fluticasone Propionato, Vilanterolo/Fluticasone Furoato) e LAMA (Aclidinio, Glicopirronio, Tiotropio, Umeclidinio), anche l'uso di corticosteroidi orali ad alto dosaggio



(OCS - *Oral corticosteroids*) per lunghi periodi, con gravi effetti collaterali sui diversi organi e ulteriore pesante impatto sulla salute dei pazienti.

I corticosteroidi orali (OCS), spesso indicati come steroidi orali, sono medicinali per il trattamento dell'asma grave o non controllata capaci di ridurre rapidamente l'infiammazione delle vie aeree. I corticosteroidi orali, noti anche come steroidi orali, sono disponibili in

forma di pillola o in forma liquida e il loro uso eccessivo può mettere a repentaglio la salute a lungo termine.

L'uso di OCS ha un effetto cumulativo su una persona nel corso della sua vita e l'eccessivo utilizzo può causare effetti collaterali significativi. Questi includono:

- cataratta (annebbiamento del cristallino dell'occhio);
- aumento di peso, glicemia alta, insorgenza o peggioramento del diabete;





- aumento del rischio di infezioni;
- assottigliamento osseo e fratture;
- crescita lenta nei bambini;
- pelle sottile, lividi e guarigione più lenta delle ferite;
- sbalzi d'umore, depressione, comportamento aggressivo.

Le persone che usano gli OCS devono essere consapevoli e attente e discutere sempre di eventuali effetti collaterali con il proprio medico una volta iniziata la terapia.

Le raccomandazioni GINA (un'alleanza composta dai massimi esperti divenuta riferimento, sia per gli operatori sanitari che per il paziente, nelle strategie di prevenzione e gestione della patologia) infatti ritengono fondamentale per i pazienti affetti da asma l'eliminazione o un utilizzo controllato di tali farmaci da parte del medico in maniera oculata.

Come Associazione che sin dal 2014 è fortemente impegnata nella tutela e promozione dei diritti di cura delle persone affette da asma e

asma grave, con gli specialisti del nostro Comitato Scientifico, abbiamo deciso di proporre una *survey* per raccogliere maggiori informazioni sulla proporzione di pazienti che utilizza dosi elevate di OCS, l'adeguatezza del trattamento con steroidi inalatori (ICS) e il coinvolgimento degli specialisti nella gestione della malattia.

Avere dei dati su questo ci aiuterà a proporre attività per ridurre l'impatto derivante dall'impiego di questi farmaci sui pazienti affetti da asma non controllata e asma grave, che risultano essere i maggiori utilizzatori di corticosteroidi orali e quindi i pazienti maggiormente esposti ai molti effetti collaterali che questi farmaci hanno sulla salute.

Per compilare questo questionario ci vorranno solo 5 minuti. Il questionario è

anonimo: non saranno infatti raccolti i nomi dei partecipanti. Nessuna informazione personale sarà rivelata.

L'Associazione Nazionale Pazienti "Respiriamo Insieme" sarà titolare per il trattamento dei dati nel rispetto degli obblighi previsti dal Regolamento Europeo UE 2016/679.

La *survey* è disponibile al seguente link: <https://www.respiriamoinsieme.org/questionario-su-uso-ocs/> ■

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

Bisogna essere testimoni



Chiara Soltoggio ha 47 anni e convive con una miopatia congenita. Vive a Tirano (SO), in Valtellina, lavora come responsabile amministrativa di una piccola azienda a gestione familiare: “UILDM per me significa famiglia e indipendenza. Ho imparato molto dal confronto con l’associazione”.

Come hai scoperto la tua malattia?

I primi sintomi sono comparsi quando avevo circa 30 anni, ma la diagnosi è arrivata circa tre anni fa, quando sono stata al Centro Clinico NeMO di Milano. Al momento alterno la carrozzina alla camminata perché la parte respiratoria è quella più compromessa. La lentezza imposta dalla malattia ti permette di fermare le corse quotidiane e di osservare la bellezza che abbiamo intorno. Un esempio: se oggi c’è il sole, faccio colazione fuori e me la godo.

Conoscere l’associazione quindi ti ha cambiata.

Ho conosciuto la Sezione



di Sondrio circa 6 anni fa. Prima di UILDM ero più chiusa: ho raccolto molte esperienze diverse, e questo mi ha aiutato ad aprirmi. La disabilità ti intristisce, perché oltre ai problemi fisici, non riesci a immaginare una vita come quella di tutti. Spesso non hai le condizioni per poterla fare. Io mi sto impegnando a costruire insieme agli altri, a far vedere che ci sono anche le persone

con disabilità, e che insieme possiamo costruire una società migliore.

Cosa diresti a chi vuole fare volontariato?

In UILDM si trova una famiglia. Si respira un grande confronto, e per me, mentre affrontavo un cambiamento della mia patologia, questo incontro è stato importante per imparare a vivere meglio. Questo non te lo insegna nessuno, e da solo non ►►

► hai tutti gli strumenti per affrontare la situazione. In UILDM tanto dai, tanto ricevi. L'associazione mi ha insegnato a mettere più a fuoco la mia indipendenza. Magari diamo per scontato che i genitori si debbano prendere cura di te: sì ma non sempre, e si possono trovare diversi modi e tempi per rispettare la vita di tutti. Anch'io da figlia posso accudire mia mamma! Era una visione che non avevo. Ma sono tante le cose che devo approfondire, e lo sto facendo grazie a UILDM.

Sfide affrontate e da affrontare.

Ho fatto tante piccole battaglie, a cominciare dal luogo di lavoro. Il mio ufficio si trova al primo piano: quando ho cominciato ad avere difficoltà a salire le scale, mi sono informata su come rendere l'ufficio più accessibile. Tramite un'associazione ho scoperto che l'ascensore era la soluzione migliore: ho trovato un bando regionale, e l'a-



zienda ha ricevuto 10.000 euro per installarlo. Dal 2018, inoltre, utilizzo il respiratore in ufficio, e da poco è arrivato il *water* a norma. Formazione e informazione per me sono imprescindibili per aiutare altre persone. Al

momento vivo per conto mio, ma sto cercando degli assistenti: il concetto di vita indipendente in Valtellina è ancora distante. ■

*Chiara Santato
Ufficio Stampa 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

Il punto di vista dei volontari



Da molti anni le Associazioni Pazienti presenti a livello nazionale e regionale si occupano di sensibilizzare la popolazione e le istituzioni su questo tema, e di supportare pazienti e *caregiver* nel percorso di cura. Siamo un gruppo di persone che prestano il loro tempo all'Associazione "Un Respiro di Speranza APS" di Roma. Alcuni di noi sono pazienti, altri *caregiver*, altri volontari.

Ci dividiamo tra i due ospedali che ci ospitano a Roma: l'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini dal 2015, e il Policlinico Universitario di Tor Vergata dal 2023.

Ognuno di noi è presente un giorno alla settimana per accogliere i pazienti che, con il passare del tempo, diventano quasi amici: anche noi, come i loro familiari, trepidiamo per la loro salute e il loro benessere. Li accogliamo quando viene diagnosticata la malattia e forniamo loro le informazioni per inoltrare la domanda di invalidità, o per le necessità che si creano di volta in volta. Cerchiamo di creare un ambiente sereno per far sì che affrontino

al meglio la diagnosi e il percorso di cura, condividendo le nostre esperienze e le informazioni che riceviamo dai soci.

I volontari dell'Associazione fungono anche da supporto burocratico, suggerendo ai soci i percorsi da intraprendere per quanto riguarda l'accesso ai *device* (concentratori, ossigeno, fornitura di bombole in vacanza, etc.), l'iter per l'ottenimento dell'invalidità e dell'accompagnamento, i presidi sanitari (sedie a rotelle, ascensori, montascale), rinnovo patente, permessi di parcheggio e altro ancora.

Ognuno di noi è spinto da una motivazione diversa: c'è chi mette a disposizione le sue esperienze come malato per spronare i suoi compagni di viaggio ad affrontare la malattia con forza e determinazione; c'è chi, stimando il lavoro fatto dai volontari e rendendosi conto della scarsità di persone, offre parte del suo tempo a favore degli altri; c'è chi, per impiegare al meglio il suo tempo, presta la sua opera all'associazione.

Ciò che ci ritorna è l'apprezzamento del nostro impegno, la condivisione dei problemi e delle soluzioni (spesso inaspettate) e qualche ora in compagnia di chi passa per le stanze dell'Associazione. Qualche volta ci sono anche le rimostreanze, ma questo accade molto raramente.

Invitiamo tutti loro a de-

dicare una parte del proprio tempo ad attività simili perché sono più i vantaggi emotivi, che gli svantaggi.

Il fatto che ci sia una sede associativa in ospedale permette che già al momento della comunicazione della diagnosi, il paziente *naïf* possa trovare nei volontari dell'Associazione una valvola di sfogo, di condivisione e di conforto. Anch'io, attuale Presidente dell'Associazione e malato di fibrosi polmonare idiopatica (IPF), ho vissuto personalmente questa esperienza, perché pur avendo lavorato 42 anni in ospedale come infermiere e avendo insegnato per 30 anni materie infermieristiche, mi son reso conto di saperne poco. Anche se preso da un forte sentimento di angoscia esistenziale, al momento della notizia di essere malato di IPF, nel 2019, ho subito aderito all'Associazione, e ho potuto contare sul supporto dei volontari e dei soci malati. Nonostante i molti anni di lavoro in ospedale e di alta formazione infermieristica, mi sono reso conto che non avevo alcuna esperienza sulla patologia IPF e credo che questo mio vissuto personale sia molto comune tra i nuovi pazienti IPF.

Cerchiamo infatti di creare uno spazio costruttivo di confronto tra pazienti, al fine di renderli più attivi nel processo di trattamento in mancanza di immediati benefici clinici e nella gestione degli ►►

► effetti collaterali. Contemporaneamente, cerchiamo di creare un supporto di rete al fine di invertire la tendenza all'isolamento, caratteristica di questa tipologia di pazienti.

Attraverso la condivisione delle comuni problematiche, cerchiamo di dare apertura a uno spazio di condivisione e confronto rispetto alle problematiche e alle modalità di far fronte alla malattia, ponendo anche attenzione alle dinamiche di scompenso nella sfera emotiva legate al brusco cambiamento di vita in pazienti e familiari.

Negli anni scorsi il bruttissimo periodo del COVID ha permesso a tanti di toccare con mano l'importanza dell'esistenza di una Associazione dedicata al supporto del paziente fragile con fibrosi polmonare idiopatica. E proprio l'isolamento sociale al quale tutti noi siamo stati esposti ha determinato l'evidenziarsi di alcune criticità precedentemente sottovalutate. Quella che ha attirato di più la nostra attenzione è stata il palesarsi di un gruppo di pazienti ultra-fragili privi di *caregiver*, e quindi ancora più bisognosi di una rete di supporto associativa.

La nostra Associazione ha molti soci (oltre 350 attivi, tra malati e *caregiver*), e crediamo in un modello assistenziale olistico, confidando nella possibilità di trasferirlo in altri ospedali dove si tratta questa malattia: abbiamo infatti iniziato trasferendo la nostra esperienza e presenza, dal 2023, anche al Policlinico Universitario di Tor Vergata, sempre a Roma.



Certamente “Un Respiro di Speranza APS” ha maturato la sua esperienza grazie al San Camillo, ma al tempo stesso l'Ambulatorio delle interstiziopatie del San Camillo è diventato un'eccellenza anche, se pur in piccola parte, grazie al nostro supporto. Per i medici e la Direzione Sanitaria del San Camillo avallare la nostra presenza nel servizio è stato un grande azzardo, ma ha costituito infatti allo stesso tempo un grande vantaggio: avere pazienti “esperti” che supportano i medici e li sgravano da un serie di responsabilità di carattere pratico (tutti i punti sopra menzionati) contribuisce fortemente ad “umanizzare” ancora di più il servizio sanitario.

Vorrei inoltre ricordare l'importanza degli infermieri nel prendersi carico dei bisogni della persona.

Noi, con la nostra Associazione e la presenza dei volontari, spesso malati di IPF come lo sono io, pensiamo che la collaborazione con i medici e gli infermieri sia il centro della nostra missione di volontariato per il bene dei pazienti.

L'esistenza di una rete come quella creata da un “Un Respiro di Speranza APS” ha permesso inoltre di individuare altre carenze nella gestione del paziente IPF, come le problematiche nutrizionali, l'accesso alla riabilitazione motoria-respiratoria e il fine vita.

Per finire, in tutti noi è sempre vivo il ricordo di uno dei fondatori della nostra Associazione il cui motto era: “Lottare fino all'ultimo respiro!” ■

*Maurizio Bussone
Presidente*

Un Respiro di Speranza APS

Un Respiro di Speranza APS

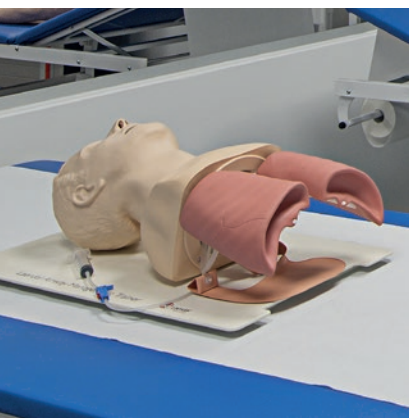
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini
Padiglione Marchiafava, 1° p. - 00149 Roma
Tel.: +39 348 4460215
unrespirodisperanza@hotmail.com
www.unrespirodisperanza.it

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





sintex
EDITORIA

www.sintexservizi.it

**LE PERSONE
AL CENTRO
IN UN MONDO
SEMPRE PIÙ
DIGITALE**