

Connettività e coinvolgimento
polmonare: il ruolo del
genere pag. 11

“Diamogli voce” e “Dammi il LA”,
una rivoluzione nel racconto della
BPCO pag. 23

Quando la primavera non
ha profumo: la sindrome
di Kallmann pag. 27

RESPIRO

ANNO XVIII
N° 69

PRIMAVERA
2025

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



**Il Registro pubblico telematico
Sanità trasparente:
un'opportunità per tutti i cittadini**

XXVI

CONGRESSO
NAZIONALE DELLA
PNEUMOLOGIA
ITALIANA

XLVIII

A IPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



14-16
NOVEMBRE
2025

WWW.PNEUMOLOGIA2025.IT

VERONA

Centro Congressi Verona Fiere

PNEUMOLOGIA E AMBIENTE

un respiro fuor di queste mura

N° 69

PRIMAVERA 2025

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Claudio Micheletto (VR)

Caporedattore

Alessandra Rozzi (MI)

Redazione

Achille Abbondanza (RA)

Bruno Balbi (NO)

Simona Barbaglia (MI)

Gennaro D'Amato (NA)

Salvatore D'Antonio (RO)

Marco Dottorini (PG)

Raffaele Scala (AR)

Antonella Serafini (IM)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

Via San Gregorio 12, 20124 Milano

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

editoria@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Via San Gregorio 12, 20124 Milano

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 marzo 2025

RESPIROnews



/respironews



+39 333 88 22 666

RESPIROnews



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

Consulta Pneumologica: si applichi la Manovra sul ruolo attivo delle Associazioni pazienti

La voce dei pazienti 10 marzo 2025, 10:00



La legge Finanziaria (art. 1, comma 293-297) ha recepito la proposta di legge di 42 deputati, rendendo legge la partecipazione delle Associazioni pazienti e cittadini ai processi decisionali in materia di salute pubblica. Una critica di animazione e implementazione dovranno trasformarsi in realtà.

Leggi tutto...



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

Il Registro pubblico telematico *Sanità trasparente*:
un'opportunità per tutti i cittadini | C. Zerbino

Gli articoli

11

Connettività e coinvolgimento polmonare:
il ruolo del genere | A. Serafini

Un ciclone a Valencia
A proposito degli effetti indotti
dalle variazioni climatiche | G. D'Amato

Bisogna collaborare per salvaguardare il SSN | S. D'Antonio

Il sonno degli adolescenti:
un'emergenza sociale tra rischi e sfide | S. Garbarino

"Diamogli voce" e "Dammi il LA",
una rivoluzione nel racconto della BPCO | A. Rozzi

Malattie rare

27

Quando la primavera non ha profumo:
la sindrome di Kallmann | A. Paradiso, D. Fiore

La salute della pelle

29

Incontinenza urinaria:
Pelle Pulita Idratata e Protetta | L. De Rose

La voce dei pazienti

32

Volontariato d'impresa con AISLA
Quando la solidarietà diventa azione | E. Longo

Il ruolo della riabilitazione respiratoria
nel trattamento della BPCO | V. Pennisi

Affrontare le sfide della malattia: il ruolo del sostegno psicologico
Interventi di supporto per migliorare
la qualità di vita nei pazienti | V. Cori

Concorso Letterario Nazionale
"Scritture in rosa per dare emozione al respiro" | S. Barbaglia

Match Point: il nuovo percorso formativo | A. Piva

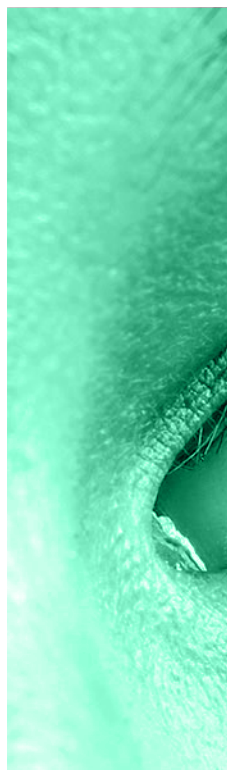
Svapare o fumare?
È sempre un problema | F. Ferraresi

A I P O
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY

CERTIFICAZIONE DELLE COMPETENZE



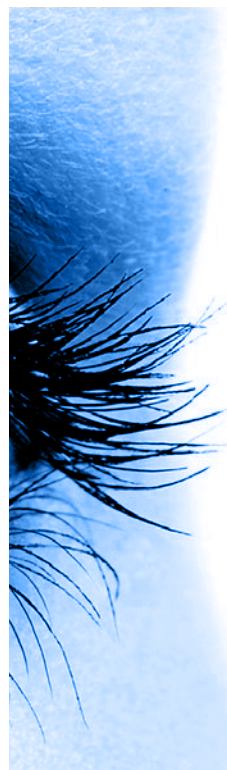
**ESPERTI IN
DISTURBI
RESPIRATORI
NEL SONNO**



**ESPERTI IN
PNEUMOLOGIA
RIABILITATIVA**



**ESPERTI IN
SUPPORTI
RESPIRATORI
NON INVASIVI
NELL'INSUFFICIENZA
RESPIRATORIA
ACUTA (SIRENA)**



**ESPERTI IN
ECOGRAFIA
TORACICA**

**DIAMO VALORE ALLA
TUA PROFESSIONALITA'
ATTRAVERSO LA
CERTIFICAZIONE
DELLE COMPETENZE**

Per saperne di più visita
www.aiponet.it



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



Il Registro pubblico telematico

Sanità trasparente: un'opportunità per tutti i cittadini

Carlo Zerbino



Quello che viene chiamato dagli addetti ai lavori “il *Sunshine Act* italiano” (il termine deriva dalla legislazione americana, in particolare dal *Physician Payments Sunshine Act*, a sua volta parte del *Patient Protection and Affordable Care Act* del 2010, che prevede la divulgazione di pagamenti o benefici forniti da aziende farmaceutiche e di dispositivi medici ai medici e agli ospedali americani), introdotto con la Legge 3 maggio 2022 n. 62 ed entrato in vigore il 26 giugno 2022, ha l’obiettivo di garantire maggiore trasparenza nei rapporti tra aziende operanti nel settore sanitario e soggetti che operano nel medesimo settore, inclusi organizzazioni sanitarie, società scientifiche e professionisti sanitari. La sua finalità è quella di dare

evidenza e trasparenza nei rapporti tra queste parti, spesso accusate di accordi poco chiari a spese dei cittadini per quanto riguarda la loro salute, e dello Stato/Regioni sul fronte delle risorse economiche.

La legge prevede l’obbligo, per le aziende produttrici, di comunicare al Ministero della Salute i valori e la tipologia degli accordi economici con soggetti pubblici e privati del settore sanitario, nonché le erogazioni di denaro, beni o altre utilità superiori a una determinata soglia. I dati raccolti confluiscono nel Registro pubblico telematico *Sanità trasparente*, accessibile ai cittadini.

La legge definisce «impresa produttrice» qualunque soggetto, anche appartenente al Terzo settore, che direttamente o nel ruolo di intermediario o di impresa collegata, eserciti un’attività diretta alla produzione o all’immissione in commercio di farmaci, strumenti, apparecchiature, beni o servizi, anche non sanitari, ivi compresi i prodotti nutrizionali commercializzabili nell’ambito della salute umana e veterinaria, ovvero ►►

Editore per caso, Sintex Servizi S.r.l., Milano

► all'organizzazione di convegni e congressi riguardanti i medesimi oggetti. Definisce altresì «soggetti che operano nel settore della salute» i soggetti appartenenti all'area sanitaria o amministrativa, e gli altri soggetti che operano, a qualsiasi titolo, nell'ambito di un'organizzazione sanitaria pubblica o privata, e che, indipendentemente dall'incarico ricoperto, esercitano responsabilità nella gestione e nell'allocazione delle risorse, o intervengano nei processi decisionali in materia di farmaci, dispositivi, tecnologie e altri beni anche non sanitari, nonché di ricerca, sperimentazione e non nel settore della salute, nonché i professionisti iscritti nell'Albo nazionale obbligatorio dei componenti delle commissioni giudicatrici nelle procedure di affidamento dei contratti pubblici,

di cui all'articolo 78 del codice di cui al decreto legislativo 18 aprile 2016, n. 50 gestito dall'Autorità nazionale anticorruzione, e selezionabili per le procedure ad evidenza pubblica per l'acquisto e la produzione di beni e servizi nel settore sanitario. Infine, come «organizzazione sanitaria» definisce le aziende sanitarie locali, le aziende ospedaliere, le aziende ospedaliere universitarie, gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, e qualunque persona giuridica pubblica o privata che eroghi prestazioni sanitarie, i dipartimenti universitari, le scuole di specializzazione, gli istituti di ricerca pubblici e privati e le associazioni e società scientifiche del settore della salute, gli ordini professionali delle professioni sanitarie e le associazioni tra operatori sanitari, anche non aventi personalità

giuridica, i soggetti pubblici e privati che organizzano attività di educazione continua in medicina, nonché fondazioni e altri enti istituiti o controllati dai soggetti coinvolti ovvero che li controllano o ne detengono la proprietà, o che svolgono il ruolo di intermediazione per le predette organizzazioni sanitarie.

La legge è entrata in vigore nel 2022, e trova la sua concreta applicazione nel Registro pubblico telematico *Sanità trasparente*, di cui si potrebbe avere qualche notizia nel corso del 2025: al momento, infatti, non risulta attivo.

Un progetto pilota è stato realizzato con un numero limitato e non noto di aziende farmaceutiche e di altre organizzazioni alla fine del 2023, attraverso un questionario che ha ricevuto un totale di ►►



Depositphotos

► 30 risposte: il 60% dei partecipanti rientrava tra le imprese produttrici.

Le comunicazioni da parte delle aziende produttrici devono essere effettuate con scadenze stabilite dalla legge, che variano a seconda della tipologia di informazione. Ad esempio, le informazioni sui trasferimenti di valore ai sensi dell'articolo 3 devono essere comunicate semestralmente, mentre le informazioni sui trasferimenti ai sensi dell'articolo 4 devono essere comunicate annualmente.

Tutti questi dati, prodotti e garantiti nel rispetto della normativa sulla *privacy* (GDPR), saranno poi pubblicati su questo Registro consultabile liberamente dai cittadini per un periodo di cinque anni. Le aziende devono inviare i dati al Registro telematico gestito dal Ministero della Salute. I dati devono essere accurati, completi e inviati entro i termini previsti dalla legge.

Il *report* finale della consultazione *Sanità trasparente*, ovvero il Registro pubblico telematico per la trasparenza dei rapporti tra le imprese produttrici, i soggetti che operano nel settore della salute e le organizzazioni sanitarie, redatto dal Ministero della Salute - Direzione Generale della digitalizzazione, del Sistema Informativo Sanitario e della Statistica - e sotto la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento della funzione pubblica - nell'ottobre del 2023 individua la struttura e le caratteristiche tecniche del Registro pubblico telematico,



Depositphotos

nonché i requisiti, le modalità per la trasmissione delle comunicazioni e l'inserimento dei dati stabiliti, i modelli per le comunicazioni, e istituisce un apposito gruppo di lavoro interistituzionale finalizzato anche a strutturare lo schema di decreto e il relativo disciplinare tecnico, entrambi oggetto della consultazione "Sanità trasparente".

Lo schema di decreto disciplina, tra l'altro, la tipologia dei dati raccolti dal Registro, la trasmissione e la pubblicazione degli stessi, le segnalazioni di condotte poste in essere in violazione della legge, nonché i tempi di pubblicazione e conservazione dei dati. Il relativo Disciplinare tecnico, invece, definisce le modalità attraverso le quali viene effettuata la trasmissione dei dati al Ministero della Salute, nonché i processi di autenticazione e autorizzazione degli utenti, i dati da trasmettere, le mo-

dalità di consultazione del Registro pubblico telematico, nonché le caratteristiche infrastrutturali dello stesso.

In sintesi, insomma, l'impressione è che da un anno a questa parte abbiamo apparecchiato la tavola e cucinato, ma per il momento non si è ancora pronti a mangiare: il Registro, al momento, non è aperto al pubblico.

Eppure, in momento così critico per la Sanità italiana, ci potrebbe essere utile capire come le aziende produttrici investano le loro risorse a favore di una crescita culturale della comunità scientifica in Italia.

Gli obblighi per le imprese produttrici sono tanti, e includono la comunicazione dei trasferimenti di valore e ogni erogazione in denaro, beni, servizi o altre utilità, effettuata verso operatori sanitari od organizzazioni con specifiche soglie, nonché le categorie di tali trasferimenti ►►

► che riguardano un'ampia sfera di attività e accordi, come somme di denaro fornite direttamente a operatori sanitari od organizzazioni sanitarie:

- beni: fornitura di prodotti o beni a titolo gratuito o a prezzo ridotto;
- servizi: prestazioni di servizi a operatori sanitari o organizzazioni sanitarie;
- altre utilità: qualsiasi altra forma di beneficio economico o di vantaggio;
- accordi: contratti che producono vantaggi diretti o indiretti, come partecipazione a convegni, eventi formativi, comitati, commissioni;
- rapporti di consulenza, docenza, ricerca;
- organi consultivi o comitati scientifici;
- partecipazioni societarie: azioni, quote di capitale o obbligazioni detenute da operatori sanitari o organizzazioni sanitarie in aziende del settore;
- proventi da diritti di proprietà intellettuale: corrispettivi per licenze d'uso di brevetti o altri diritti di proprietà intellettuale.

I trasferimenti di valore sono previsti con le seguenti modalità:

- pagamenti diretti: compensi per consulenze o prestazioni professionali;
- sponsorizzazioni: contributi economici per la partecipazione a congressi o eventi formativi;
- donazioni: forniture di attrezzature o materiali didattici;
- altri benefici: viaggi, alloggi o altre utilità offerte.

Tutte le aziende produttrici, dalle più grandi alle più piccole e tutte le categorie, devono assumersi impegni aziendali per adempiere agli obblighi normativi, che tendono a implementare una serie di misure organizzative e operative sia per il loro personale, sia per le loro infrastrutture informatiche. Ciò sta portando – e porterà sempre di più – a una riorganizzazione aziendale interna e a una trasparenza delle relazioni con gli operatori sanitari, ma inevitabilmente causerà anche un incremento di costi operativi.

Le sanzioni previste sono rilevanti, e arrivano fino a configurare il reato di falso ideologico, con conseguenze penali.

Il codice deontologico di Farmindustria riconosce l'obbligo di trasparenza, secondo il quale le aziende farmaceutiche devono documentare e rendere pubblici ogni anno, attraverso un apposito modello, che costituisce parte integrante del Codice, i trasferimenti di valore effettuati direttamente o indirettamente in favore di operatori sanitari, organizzazioni sanitarie, associazioni di pazienti. La pubblicazione dei dati, al di là delle modalità, avviene attraverso il *website* aziendale, una scelta che rende impossibile la lettura ordinata dei dati pubblicati. Ecco perché da oltre un anno si attende l'apertura del Registro pubblico telematico *Sanità trasparente*. ■

azienda@sintexservizi.it



freepik

Bibliografia di riferimento

- Codice deontologico di Farmindustria – Principi di trasparenza.
- Disciplinary tecnico - Articolo 5, comma 7, Legge 31 maggio 2022 n. 62.
- GDPR – Regolamento generale sulla protezione dei dati.
- Legge 31 maggio 2022, n. 62. - Disposizioni in materia di trasparenza dei rapporti tra le imprese produttrici, i soggetti che operano nel settore della salute e le organizzazioni sanitarie. GU Serie Generale - Anno 163 - Numero 135.
- Ministero della Salute – Linee guida per il registro telematico.
- Report finale della consultazione Sanità trasparente - Ministero della salute - Direzione Generale della digitalizzazione, del Sistema Informativo Sanitario e della Statistica - Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento della funzione pubblica.
- Schema decreto - Articolo 5, comma 7, Legge 31 maggio 2022 n. 62.

Connettiviti e coinvolgimento polmonare: il ruolo del genere

Antonella Serafini



Le connettiviti sono malattie sistemiche a patogenesi autoimmune, in cui il sistema immunitario perde la tolleranza verso il *self* e attua un'azione auto-aggressiva non organo-specifica, caratterizzata da un frequente coinvolgimento dell'apparato muscolo-scheletrico e da un esteso coinvolgimento tissutale. Questi auto-anticorpi sono direttamente responsabili della patologia, perché innescano infiammazione in molti organi e apparati, compreso il polmone, con conseguente insufficienza della loro funzione. Sebbene l'eziologia delle connettiviti non sia ancora completamente nota, è ampiamente condivisa l'ipotesi dell'origine multifattoriale cui contribuiscono diversi componenti concomitanti, predisponenti e scatenanti; è ben noto, inoltre, che la maggior parte di queste patologie colpisce



in modo sproporzionato le donne in età fertile, anche se il meccanismo alla base di questa disparità di genere rimane poco chiaro.

Comprendere i ruoli del sesso e del genere nelle connettiviti è fondamentale per il progresso della scienza in questo campo. Fattori genetici, epigenetici, ormonali e ambientali contribuiscono alle differenze nella risposta immunitaria tra i due sessi. E se da un lato la più forte risposta immunitaria nelle

donne sembra essere vantaggiosa, favorendo ad esempio l'eliminazione degli organismi patogeni, dall'altro può essere dannosa in quanto causa di malattie autoimmuni, che sono non solo più frequenti nelle donne rispetto agli uomini, ma che presentano differenze tra i due sessi anche nei sintomi, nel decorso della malattia e nella risposta alla terapia.

Dobbiamo comunque sottolineare che le donne sono state ampiamente sottorap- ➤

► presentate nella ricerca di base, minando così gli sforzi per chiarire appieno l'impatto del sesso biologico – ad esempio – sull'interessamento polmonare secondario a connettivopatie. Prima del 1994, infatti, le donne sono state escluse o poco rappresentate negli studi clinici, in quanto considerate non idonee a causa di alcune variabili, in particolare relative al ciclo ormonale, ed è stato pertanto per lungo tempo difficile valutare l'impatto sia del sesso che del genere sulle varie malattie.

Le principali malattie autoimmuni del connettivo (artrite reumatoide, sclerosi sistemica, sindrome di Sjogren, lupus eritematoso sistemico, malattia mista del tessuto connettivo) risultano più frequenti nel sesso femminile. Tali patologie sono caratterizzate da coinvolgimento sistemico con interessamento di più apparati, tra cui l'apparato respiratorio. Numerosi articoli sottolineano come il genere costituisca un importante fattore di rischio anche nell'evoluzione della patologia interstiziale polmonare (IP), che può manifestarsi sia come complicanza sia come prima manifestazione di una connettivite.

Le connettiviti che con maggiore frequenza si associano a manifestazioni polmonari sono l'artrite reumatoide (AR) e la sclerosi sistemica. Gli articoli di riferimento evidenziano peraltro come in numerose malattie autoimmuni tipicamente a prevalenza femminile, il

coinvolgimento polmonare includa tra i fattori di rischio il sesso maschile.

La malattia polmonare interstiziale (ILD) è una complicanza sempre più riconosciuta dell'artrite reumatoide, ed è associata a significativa morbidità e mortalità. Inoltre, circa un terzo dei pazienti presenta una malattia subclinica con vari gradi di compromissione funzionale. Sebbene l'AR sia di per sé un noto fattore di rischio per l'ILD, solo un sottoinsieme di pazienti sviluppa la malattia interstiziale polmonare, e determinare l'influenza dei fattori di rischio genetici, sierologici, ambientali, clinici e correlati ai farmaci è al momento ancora una sfida. Il sesso maschile, l'età avanzata, lo stato di fumatore e vari parametri di laboratorio, tra cui la positività al fattore reumatoide (RF) e agli anticorpi anti-peptidi ciclici citrullinati (ACPA), sono stati tutti suggeriti come potenziali fattori di rischio dell'interessamento polmonare. In un altro studio sono stati identificati addirittura 13 fattori di rischio per lo sviluppo di patologia interstiziale in AR (RA-ILD): a quelli già citati si aggiungono la presenza di comorbidità polmonari, l'età avanzata di insorgenza di AR, una durata più lunga di AR, una VES più alta, un indice DAS28 moderato e alto ($\geq 3,2$) (il DAS – *Disease Activity Score* – 28 è una misura di attività della malattia, da effettuarsi mensilmente sino a controllo della patologia a livello articolare; l'indice

DAS indica infatti il "punteggio di attività della malattia" e il numero 28 si riferisce alle 28 articolazioni esaminate in questa valutazione), la presenza di noduli reumatoidi, la terapia con leflunomide (LEF) e l'uso di steroidi.

I fattori di rischio per l'interstiziopatia progressiva associata a sclerosi sistemica (SSc-ILD) includono l'età avanzata e il sesso maschile, anche se gli autori specificano che l'SSc-ILD non condivide l'architettura del rischio genetico osservata nella fibrosi polmonare idiopatica (IPF), ma è associabile ad altri fattori di rischio chiave ancora da identificare.

La sindrome di Sjogren (SS) è una rara malattia autoimmune cronica che colpisce le ghiandole esocrine, e si manifesta con sindrome secca (secchezza della bocca, degli occhi e di altre mucose). La SS primaria è una malattia rara nella popolazione pediatrica, ed è rara nei maschi; sono stati pubblicati solo quattro casi di ILD associata a SS primaria nelle bambine. In uno studio che ha arruolato 83 pazienti, 32 (38,6%) hanno subito una progressione dell'ILD: le caratteristiche associate alla progressione dell'ILD includevano il sesso maschile, l'esordio senza sindrome secca, livelli più elevati di lattico-deidrogenasi (LDH) basale e bassa capacità vitale forzata (FVC) basale. L'ILD è comune nella malattia mista del tessuto connettivo (MCTD = *Mixed Connective Tissue Disease*), con caratteristiche cliniche ►►



► di LES, sclerosi sistemica e/o polimiosite e presenza di anticorpi anti-Ribonucleoproteina (anti-RNP). L'età e la maggiore durata della malattia MCTD sono fattori di rischio per lo sviluppo di ILD.

L'anticorpo anti-Smith (o più semplicemente anti-Sm, tipico del Lupus Eritematoso Sistemico, un autoanticorpo prodotto da un errore del sistema immunitario) è più comune nella MCTD-ILD rispetto alla sola MCTD. «Il motivo per cui si sviluppa una malattia autoimmune – spiega il professor Carlo Selmi, responsabile della U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica all'Istituto Humanitas di Rozzano (Milano) – rimane una delle domande più importanti e più enigmatiche che ci troviamo ad affrontare nella ricerca. Abbiamo sicuramente l'importanza di un *background* genetico, cioè di una suscettibilità individuale legata alla storia familiare, ovvero ai geni che ereditiamo, ma altrettanto

sicuramente abbiamo una componente che – per lo meno fino a prova contraria – è definita ambientale, cioè che riguarda tutto quello che può agire sul nostro patrimonio genetico. Con pochissime eccezioni, le malattie autoimmuni colpiscono, nella stragrande maggioranza dei casi, il sesso femminile. Il rapporto stimato è infatti di nove donne contro un uomo; quindi, il 90% dei pazienti è di sesso femminile”.

Per quanto riguarda, però, il coinvolgimento polmonare interstiziale in corso di connettiviti, le differenze di genere in termini di prevalenza si invertono, come dimostrato dagli articoli citati. Anche nell'interessamento parenchimale polmonare, pertanto, la fase di disegno degli studi clinici è fondamentale per garantire una raccolta di dati disaggregati per genere, in grado di portare a risultati di qualità che tengano realmente in considerazione le differenze tra i partecipanti

agli studi. Ed è, quindi, importante che i ricercatori si confrontino tra loro sulle migliori strategie e i migliori metodi di lavoro per rendere la ricerca clinica sempre più inclusiva. ■

antonella.serafini123@gmail.com

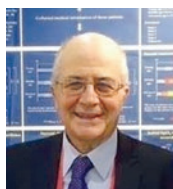
Bibliografia di riferimento

- BARTOLOMEO A, AUJLA S, EKLUND M, ET AL. *Pulmonary manifestations of childhood-onset primary Sjögren's syndrome (SS) masquerading as reactive airways disease in a male patient and review of interstitial lung disease associated with SS*. *Pediatr Rheumatol Online J* 2022;20:101.
- FAZELI MS, KHAYCHUK V, WITTSTOCK K, ET AL. *Rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease: epidemiology, risk/prognostic factors, and treatment landscape*. *Clin Exp Rheumatol* 2021;39:1108-18.
- HONG-FEI W, YAN-YUN W, ZHI-YU L, ET AL. *The prevalence and risk factors of rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease: a systematic review and meta-analysis*. *Ann Med* 2024;56:2332406.
- KHANNA D, TASHKIN DP, DENTON CP, ET AL. *Etiology, risk factors, and biomarkers in systemic sclerosis with interstitial lung disease*. *Am J Respir Crit Care Med* 2020;201:650-60.
- LEE CT, STREK ME. *The other connective tissue disease-associated interstitial lung diseases: Sjögren's syndrome, mixed connective tissue disease, and systemic lupus erythematosus*. *Curr Opin Pulm Med* 2021;27:388-95.
- SHI-HAO H, YU-JIE H, KUANG-JIN G, ET AL. *Risk factors for progression of interstitial lung disease in Sjögren's syndrome: a single-centered, retrospective study*. *Clin Rheumatol* 2022;41:1153-61.

Un ciclone a Valencia

A proposito degli effetti indotti dalle variazioni climatiche

Gennaro D'Amato



Tutti abbiamo visto in TV le immagini di Valencia devastata – il 29 ottobre 2024 – da un ciclone imponente che ha riversato all'improvviso sulla città una quantità enorme di acqua travolgendo ogni cosa, e determinando ben 222 decessi tra cui si contano bambini e neonati, molti dispersi per diversi giorni dopo il ciclone, e oltre 120mila sfollati che hanno dovuto abbandonare le proprie abitazioni rese inservibili dalla situazione. Si è trattato di una violenta ondata di maltempo che ha messo in ginocchio il sud-est della Spagna, colpendo con un'alluvione imponente soprattutto le province di Valencia e Castiglia-La Mancia.

L'alluvione a Valencia ha indotto un allagamento improvviso e di grande entità di diversi quartieri della cit-

Pneumologo e Allergologo, Napoli



tà a causa dell'esondazione del fiume Turia, il cui corso, probabilmente in modo improvvido – stando al parere di diversi esperti – era stato interrato durante gli anni della dittatura di Franco. Il calore del Mar Mediterraneo, riscaldato da un periodo intenso di alte temperature, ha contribuito favorendo l'insorgenza del ciclone. Il territorio di Valencia è stato anche colpito da venti a 133 chilometri orari, che hanno contribuito a causare danni senza precedenti.

Le immagini del *day after* che si sono viste in TV riguardavano persone che nuotavano nell'acqua del fiume esondato, canotti che cercavano di raggiungere persone travolte dai flutti, macchine accatastate, cittadini sopravvissuti che spalavano fango, e operai al lavoro per ripulire le strade e cercare di aiutare la popolazione. Dal Governo sono stati predisposti centri di accoglienza per i senzatetto, molte autostrade sono state chiuse e così molte linee ferroviarie ►►

► a causa dell'allagamento dei binari, con il conseguente blocco totale del servizio di treni e metropolitane.

Nelle immagini TV abbiamo visto accadere a Valencia il re e la regina di Spagna, e abbiamo visto la regina piangere tra la gente osservando il grande disastro procurato dal ciclone. Le autorità hanno detto di aver diramato un'allerta rossa invitando tutti a rimanere in casa e ad evitare spostamenti non necessari, ma la gran parte della popolazione valenciana ha affermato di non essere stata adeguatamente avvisata del pericolo. E così, numerose persone sono rimaste bloccate nelle stazioni, nei luoghi di lavoro e lungo le strade, dove molti automobilisti si sono trovati improvvisamente circondati dall'acqua senza possibilità di fuga.

Ovviamente ci sono state anche conseguenze sociali: gli eventi sportivi sono stati annullati, e i voli diretti all'aeroporto di Valencia sono stati dirottati o cancellati. Per garantire la sicurezza dei cittadini, è stato attivato un numero di emergenza per permettere alle famiglie di segnalare la scomparsa di parenti o amici di cui non si avevano notizie. Amici spagnoli che ho contattato subito dopo il ciclone mi hanno detto che la città di Valencia ha poi ripreso abbastanza velocemente – con l'eccezione delle zone più colpite – l'aspetto di prima.

Ero stato a Valencia non molti giorni prima del disastro con mia moglie, dato

che nel giugno 2024, proprio qui, si era tenuto il congresso della *European Academy of Allergology, Asthma and Immunology*, cui ero stato invitato come *speaker* in una *plenary session*, per parlare della prevenzione delle morti per asma. Il congresso si era tenuto nel Palazzo dei Congressi di Valencia, uno dei palazzi congressuali più grandi d'Europa, che raggiungevo in taxi o con uno dei pullman-staffetta tra l'hotel (abbastanza distante), e il centro congressuale. Negli intervalli tra le sessioni e poi per un giorno intero dopo la fine del congresso ero andato con mia moglie a visitare Valencia, gran bella città sul mare con oltre 800.000 abitanti, un centro antico pieno di edifici di pregio, e una parte avveniristica costruita da architetti ipermoderni. Nella Cattedrale viene conservato quello che è definito il Santo Graal e, tra gli edifici da visitare c'è la chiesa di San Nicola, con affreschi che gli abitanti del posto definiscono somiglianti a quelli della nostra Cappella Sistina: e pur apparendo il paragone esagerato, la chiesa è davvero bella, come del resto la Loggia della seta, in stile gotico, dichiarata patrimonio dell'Umanità dall'Unesco.

Dopo il terribile ciclone mi auguro che l'attivismo e la serietà dei colleghi e amici spagnoli abbia rimesso a posto ogni cosa in quella bella città. In ogni caso quel terribile evento alluvionale dovrebbe insegnarci a mettere in atto misure di prevenzio-



ne nei riguardi di alluvioni e/o cicloni che sono sempre più frequenti, e non solo nell'area mediterranea.

In breve, è importante che le emissioni globali di CO₂, in parte responsabili delle variazioni climatiche, vengano ridotte, in modo da ridurre la frequenza e l'aggressività dei cicloni improvvisi. Questo, inoltre, aiuterebbe a ridurre l'incremento delle patologie respiratorie, in particolare quelle allergiche da pollini e miceti che le variazioni climatiche stanno incrementando, e delle quali abbiamo parlato in altri articoli apparsi sulla rivista *Respiro*. ■

gdamatomail@gmail.com

Bisogna collaborare per salvaguardare il SSN

Salvatore D'Antonio



Mai come in questi anni la Sanità è posta all'attenzione dell'opinione pubblica con giudizi e analisi che ne elogiano l'operato, come nel caso della recente pandemia che ha visto il personale sanitario paragonato a un esercito di "angeli/eroi" per l'impegno e il sacrificio dimostrati, per poi però passare rapidamente a una critica per quanto si sarebbe dovuto e potuto fare attraverso considerazioni successive, basate su conoscenze ed elementi sconosciuti nei momenti più drammatici e concitati dell'emergenza. Purtroppo, inoltre, stanno aumentando le contestazioni sulle diagnosi, sull'attuazione dei trattamenti e sulle decisioni prese dai sanitari, in base a superficiali conoscenze della medicina ottenute via *internet*, o – ancor peggio – dettate solo da arroganti quanto ingiustificate motivazioni. È purtroppo cronaca di tutti i giorni la

Pneumologo, già Dirigente medico Ospedale San Camillo-Forlanini, Roma



notizia di aggressioni verbali, e sempre più spesso anche fisiche, contro medici e infermieri costretti a subire e a barricarsi nelle stanze dei pronto soccorsi per sfuggire alle ire di energumani che poi si abbandonano alla devastazione di interi reparti ospedalieri o ambulatori.

Quel che si sta facendo, in realtà, è dare la responsabilità della crisi al Servizio Sanitario Nazionale (SSN), costretto dagli scarsi finanziamenti a una drastica riduzione dei posti letto, alla carenza del

personale in servizio, alla difficoltà di trovare medici e infermieri disposti a operare in reparti con pesanti carichi di lavoro, turni massacranti, rischi di contrarre malattie, aggressioni, procedimenti penali, il tutto a fronte di una retribuzione assolutamente non adeguata. Non dimentichiamo poi che la richiesta di assistenza sanitaria è enormemente aumentata negli ultimi anni, così come le aspettative di risoluzione di problemi sulla scorta della diffusione di risultati scientifici a volte ►►

► non ufficiali né attendibili, i quali offrono l'illusione che ormai tutto sia possibile e che l'insuccesso in medicina sia solo frutto di incompetenza e scarsa professionalità. Questo fa sì che aumentino le denunce, le richieste di risarcimento e i procedimenti giudiziari, che in verità si risolvono nella quasi totalità dei casi in un proscioglimento dalle accuse, ma che comportano anni di processi, spese per avvocati, e ansia per chi è sottoposto a giudizio.

La conseguenza di quanto sopra è la cosiddetta medicina difensiva, che comporta una richiesta spropositata di analisi, esami strumentali, degenze, al solo scopo di soddisfare le eventuali osservazioni sull'operato dei sanitari avanzate da magistrati che possono ipotizzare anche le più rare patologie.

Le spese sanitarie per accertamenti diagnostici – sia strumentali sia di laboratorio – sempre più costosi sono quindi ormai fuori controllo, e così quelle destinate a terapie innovative che hanno assicurato risultati miracolosi anche per patologie considerate pressoché incurabili, e che stanno interessando patologie croniche di milioni di pazienti, assicurando una migliore speranza e soprattutto una migliore qualità di vita.

Assistiamo al costante aumento del consumo di integratori, indice di una notevole fiducia nella farmacologia (e non certo nella classe medica), così come è aumentata la richiesta di prestazioni a scopo di prevenzione che

vengono sollecitate al medico di base o allo specialista, senza prendere in considerazione le reali necessità di alcune indagini.

Nel frattempo, le carenze strutturali di risorse, di organizzazione, di personale, stanno aumentando a dismisura le liste di attesa a fronte di una crescente richiesta, e si sta creando un sempre maggiore divario tra chi, potendo spendere in salute, ricorre a prestazioni a pagamento, e chi deve rimanere in coda per mesi se non addirittura per anni nell'attesa di una visita. Lo pneumologo Sergio Harari, in un recente editoriale sul *Corriere della Sera*, ha sottolineato le osservazioni della Corte dei Conti e della Ragioneria di Stato secondo cui, come affermato anche da un'indagine del *New England Journal of Medicine* sulle condizioni del *National Health System* emulato dal nostro SSN, il SSN stesso non può sopravvivere senza adeguati finanziamenti.

Alla luce di quanto sopra, ritengo sia giunto il momento di rivedere il rapporto tra SSN e cittadini, e di riaffermare il diritto all'assistenza pubblica, un patrimonio che l'Italia può vantare e che deve mantenere, ma che tutti dobbiamo contribuire a difendere, nella consapevolezza di un bene che non può continuare a essere sminuito, offeso, non apprezzato.

Gli accessi ai pronto soccorsi sono esagerati, spesso non necessari, e altrettanto spesso presentano problematiche che potrebbero essere



risolte a domicilio grazie a una migliore assistenza territoriale e a un impiego più razionale dei medici di famiglia, che a loro volta dovrebbero essere sgravati da troppe procedure burocratiche.

Anche le lunghe liste d'attesa sono spesso causate da richieste di esami non sempre necessari, ma eseguiti solo per controlli periodici, e sovente gli appuntamenti presi molto tempo prima non vengono poi rispettati. Occorre quindi cercare di educare l'utenza a una considerazione della medicina più reale, senza alimentare aspettative irrealizzabili, che diventano motivo di incomprensione e aggressività.

Combattiamo la malasanzità, insomma, ma anche la malautenza. ■

skip50@libero.it

Il sonno degli adolescenti: un'emergenza sociale tra rischi e sfide

Sergio Garbarino



Le statistiche sono allarmanti: il 60-70% degli adolescenti vive in una situazione di grave deprivazione del sonno (DS)¹, e il problema richiede un approccio sistemico che coinvolge famiglia, scuola, comunità medica e Istituzioni. È infatti probabile che il malumore, l'imprudenza e il dormire prolungato nei fine settimana, anziché essere comportamenti adolescenziali impropri, siano causati dalla deprivazione cronica di sonno. La DS avvolge infatti l'adolescente in una sorta di "foschia-nebbia" con effetti negativi sul modo in cui pensa, reagisce e impara, impattando sulla capacità di controllare le emozioni e di relazionarsi. Inoltre, aumenta il rischio di incidenti stradali e lesioni accidentali. Gli adolescenti con DS sono ansiosi, stressati e depressi, il che rende ancora più difficile dormire. E poiché molti di-



disturbi mentali si manifestano in adolescenza, si teme che la DS li provochi o li peggiori. È quindi importante insegnare agli adolescenti il ruolo del sonno ai fini di una migliore qualità della vita.

I cambiamenti radicali dell'adolescenza – inclusi sviluppo ormonale e cerebrale – influenzano il comportamento. Altrettanto significative sono le conseguenze fisiche, mentali e comportamentali della DS. I giovani sono sempre più colpiti dai disturbi del sonno². L'insonnia è uno dei principali ostacoli a una vita sana e produttiva: nel 20%

delle persone si presenta episodicamente, e in forma cronica interessa il 6-7% della popolazione. Un recente studio mostra che il 62% dei soggetti della prima fascia d'età e il 41% della seconda dorme meno di quanto raccomandato, mentre il 60-70% degli adolescenti, come detto sopra, vive in situazioni di grave DS¹.

Le dimensioni del problema

Negli adolescenti gli studi evidenziano gravi conseguenze della DS, con rischio di problemi di apprendimento, disturbi comportamentali, sbalzi d'umore e ►►

Neurologo, Dipartimento di Neuroscienze (DINOGMI), Università di Genova, Accademia Italiana Medicina del Sonno (AIMS)

► pericoli per la salute, tra cui danni cardiovascolari e obesità. A questo concorrono:

- fattori biologici: in adolescenza si verifica un naturale “ritardo di fase” del ritmo circadiano sonno-veglia con maggiore attività serale, difficoltà ad addormentarsi e risvegli tardivi;
- fattori clinici: dovuti a insonnia cronica, apnee ostruttive nel sonno (OSA), narcolessia, etc;
- fattori sociali e tecnologici: *smartphone*, impegni scolastici ed extracurricolari, luce blu che compromette la produzione serale di melatonina;
- fattori ambientali: le condizioni degli ambienti in cui si dorme svolgono un ruolo chiave.

Le ore di sonno di cui ha bisogno un'adolescente

Tra i 13 e i 18 anni occorre dormire 8-10 ore a notte. Questa necessità cambia per i preadolescenti e gli adulti (Tabella 1).

Salute mentale e stabilità emotiva

La carenza di sonno può influire sull'umore, causando irritabilità e reazioni emotive abnormi. Le conseguenze sono più gravi negli adolescenti, che si stanno adattando a indipendenza, respon-

sabilità e nuove relazioni sociali. La DS può influire negativamente sullo sviluppo emotivo, aumentando il rischio di conflitti interpersonali e problemi di salute mentale. Gli adolescenti con DS sperimentano più spesso ansia, depressione e pensieri o comportamenti suicidi. Migliorare quantità e qualità del sonno aiuta a prevenire e gestire queste condizioni³.

Salute fisica e sviluppo fisico

Il sonno potenzia il sistema immunitario, regola il sistema endocrino, favorisce il rilascio degli ormoni e consente il corretto *turn-over* dei tessuti e il recupero metabolico dei muscoli. In adolescenza il notevole sviluppo fisico può essere compromesso dalla carenza di sonno. Studi condotti su adolescenti con DS hanno dimostrato un profilo metabolico a rischio, che espone a rischi maggiori di diabete di tipo 1 e di problemi cardiovascolari.

Attività cognitiva e risultati scolastici

Il sonno favorisce attenzione, memoria e pensiero analitico. Rende la mente più acuta, facilita il pensiero espansivo legato alla creatività e il *problem-solving*. Che si studi per un esame⁴, si impari a suonare uno strumento o si

acquisiscano competenze lavorative, il sonno è essenziale. Ecco perché gli adolescenti con DS mostrano sonnolenza diurna e scarso livello di attenzione, che riducono il rendimento scolastico.

Processo decisionale e comportamento a rischio

La DS può influire sullo sviluppo dei lobi frontali cerebrali, fondamentale per controllare i comportamenti impulsivi. Numerosi studi hanno rilevato che gli adolescenti con DS sono più inclini a comportamenti ad alto rischio: guida in stato di ebbrezza e/o alterazione da sostanze stupefacenti, SMS al volante, bicicletta senza casco, mancato uso della cintura di sicurezza. In generale negli adolescenti vi è una ridotta percezione del rischio sia alla guida sia in situazioni ad alto rischio per la loro incolumità. Risultano più diffusi anche droghe, alcol, fumo, comportamenti sessuali a rischio, risse e porto d'armi, con pesanti conseguenze sulla qualità della vita⁵.

Incidenti stradali e lesioni

La DS può rendere gli adolescenti più inclini a subire lesioni accidentali: preoccupa il rischio di incidenti dovuti all'eccessiva sonnolenza alla guida. Alcuni studi hanno rilevato che la DS può ridurre i tempi di reazione con effetto simile al consumo significativo di alcol. Negli adolescenti questo è amplificato dalla mancanza di esperienza e da una guida spesso distratta⁶.

Gruppo di età	Fascia di età (anni)	Ore di sonno consigliate
Età scolare	6-12	9-12
Adolescenti	13-18	8-10
Adulti	>18	7-8

Tabella 1. Ore di sonno consigliate per diverse fasce d'età.



► Ma gli adolescenti di notte dormono abbastanza?

Numerosi studi mostrano che sei ragazzi su 10 delle scuole medie e sette su 10 delle superiori non dormono abbastanza. La DS è maggiore tra le ragazze, e gli adolescenti più grandi riferiscono di dormire meno dei più giovani⁷.

Gli adolescenti hanno la tendenza a essere “nottambuli”, dormendo più a lungo al mattino. Gli esperti ritengono che si tratti di un duplice “impulso biologico” che influisce sul ritmo circadiano e sul ciclo sonno-veglia: iniziano infatti a sentirsi “sonnolenti” solo in tarda serata. Inoltre, il loro cervello (nell'epifisi) inizia a produrre melatonina – l'ormone del sonno – più tardi. Potendo, molti adolescenti dormirebbero correttamente, ma gli orari scolastici li costringono

a svegliarsi. Spesso cercano di recuperare sonno nel fine settimana, ma questo peggiora lo sfasamento circadiano del ciclo sonno-veglia.

Stili di vita

Molti adolescenti hanno un'agenda fitta di impegni: compiti, lavoro, faccende domestiche, vita sociale, sport. Inoltre, la pressione per raggiungere il successo negli studi e nella vita sociale può essere fonte di stress, che a sua volta contribuisce all'insonnia.

Smartphone e *tablet* sono poi onnipresenti, e diversi studi dimostrano che il 90% degli adolescenti tiene almeno un dispositivo in camera di notte⁸.

Il tempo trascorso davanti allo schermo fino a tardi aumenta i problemi di sonno, e le notifiche possono distur-

bare il riposo. Uno studio recente dimostra inoltre che usare uno *smartphone* senza filtro anti-luce blu riduce significativamente i livelli di melatonina. Occorre quindi evitarne l'uso nell'ultima ora prima di dormire.

Disturbi del neurosviluppo

Il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, ADHD) e i disturbi dello spettro autistico possono rendere più difficile il sonno agli adolescenti, e la DS può accentuare i sintomi di queste condizioni.

Anche ansia e depressione rappresentano una sfida per la qualità del sonno: un sonno insufficiente contribuisce a queste condizioni, in una relazione bidirezionale che può peggiorare il sonno e il benessere emotivo. ►►

SUGGERIMENTI AGLI ADOLESCENTI PER DORMIRE MEGLIO

- Svegliati e coricati sempre alla stessa ora, slittando al massimo di 60 minuti.
- Non dormire fino a tardi nel fine settimana per “recuperare”: questo aumenta le difficoltà di addormentamento.
- Se hai sonno di giorno, dormi per 15-20 minuti nel primo pomeriggio. Non eccedere in durata od orario (mai troppo tardi) per evitare difficoltà ad addormentarti.
- Stai all'aperto: esporsi alla luce solare o intensa aiuta a controllare l'orologio interno del corpo.
- Fai regolarmente esercizio fisico: aiuta ad addormentarsi e a dormire più profondamente. Evita però le quattro ore prima di coricarti.
- Assicurati che la tua camera sia comoda, silenziosa, buia e non calda (mai oltre i 23°C).
- Usa il letto solo per dormire: non per studiare, leggere o ascoltare musica.
- Trascorri tranquillamente i 30-60 minuti prima di coricarti, leggendo o ascoltando musica *soft*. Sconsigliati TV, studio, esercizio fisico o attività “energizzanti”.
- Spegni *smartphone*, *tablet*, pc e TV una-due ore prima di coricarti, lasciandoli fuori dalla camera.
- Non dormire affamato. Uno spuntino prima di andare a letto è ok, un pasto completo no.
- Non bere/mangiare caffeina tra tardo pomeriggio e sera (bibite gassate con caffeina, caffè, tè, cioccolato).
- L'alcool interrompe il sonno e causa risvegli notturni. E non fumare per almeno un'ora prima di coricarti (preferibilmente, per niente).

► Disturbi del sonno

Gli adolescenti possono essere affetti da disturbi del sonno come le apnee ostruttive nel sonno (*Obstructive Sleep Apnea*, OSA), con episodi di ostruzione completa (apnea) o parziale (ipopnea) della faringe. Questo determina uno sforzo respiratorio con riduzioni fasiche della saturazione ossiemoglobinica, fluttuazioni della frequenza cardiaca, aumento della pressione arteriosa sistemica e polmonare, frammentazione del sonno.

L'insonnia cronica – insoddisfazione soggettiva riguardo alla quantità/qualità del sonno – può manifestarsi come difficoltà a iniziare o mantenere il sonno o come risveglio precoce e incapacità di riaddormentarsi. Ma nell'adolescente si manifesta anche con caratteristiche cliniche differenti, e richiede terapie mirate a:

- insonnia con irrequietezza motoria;
- insonnia senza difficoltà ad addormentarsi con risvegli mattutini;
- insonnia con risvegli notturni e difficoltà a riaddormentarsi.

Più raramente, gli adolescenti soffrono di sindrome delle gambe senza riposo (*Restless Legs Syndrome*, RLS), patologia cronica che provoca un forte impulso a muovere le gambe; o di narcolessia, con eccessiva sonnolenza diurna, cataplessia (perdita di tono muscolare), e frequenti passaggi diurni dalla veglia al sonno³.

L'ECOSISTEMA CAMERA

Da **MCE Lab**, osservatorio sul vivere sostenibile promosso da MCE Mostra Convegno Expocomfort, ecco alcuni elementi per valutare la qualità dell'ecosistema-cameretta.

- Il **comfort termico** è frutto della temperatura ambientale, dell'umidità e della ventilazione; è fondamentale mantenere una temperatura ottimale, generalmente compresa tra 18° C e 22° C, e un'umidità relativa tra il 30% e il 70%.
- La **qualità dell'aria** deve garantire un ambiente salubre, risultando priva di contaminanti e con un buon ricambio. Ventilatori o sistemi di ventilazione possono aiutare. No all'accumulo di polvere e allergeni, che influenzano la salute respiratoria. La qualità dell'aria domestica si monitora con misuratori di qualità dotati di sensore VOC, misuratore CO₂ e rilevatore di polveri sottili, valutando se il livello di CO₂ è compreso nei limiti o se pollini, polveri sottili, deodoranti e solventi inquinano l'aria.
- Il **rumore** disturba il sonno. Per migliorare il comfort acustico, è possibile utilizzare materiali fonoassorbenti e progettare la stanza in modo mirato.
- Una **buona illuminazione** naturale di giorno e una luce adeguata alle attività serali creano un ambiente accogliente. È consigliabile utilizzare tende per modulare la luce e colori tenui, che favoriscono sensazioni di calma.

Come possono gli adolescenti dormire meglio?

Gli adolescenti con problemi di sonno dovrebbero rivolgersi a un medico esperto in medicina del sonno, che identifica le cause del disturbo e imposta il trattamento migliore, arrivando – raramente

– ai farmaci.

Un passo utile è anche quello di rivedere l'igiene del sonno e l'ambiente in cui si dorme. Ecco alcuni consigli:

- inserire almeno otto-nove ore di sonno nel proprio programma giornaliero e mantenerle costantemente; ►►



Depositphotos



- stabilire una *routine* pre-sonno per favorire il rilassamento e agevolare un rapido addormentamento;
- evitare caffeina e bevande energetiche o stimolanti nel pomeriggio e alla sera;
- evitare i dispositivi elettronici almeno 30 minuti prima di coricarsi e tenerli in modalità silenziosa;
- utilizzare un materasso e un cuscino di migliore qualità possibile;
- mantenere la camera fresca, buia e silenziosa.

Le modifiche all'igiene del sonno possono essere incluse in un'efficace terapia cognitivo-comportamentale per l'insonnia (CBT-I).

I genitori possono aiutare gli adolescenti a dormire meglio?

Il primo passo è chiedere agli adolescenti informazioni sul loro sonno, incoraggiandoli a consultare un medico esperto in problemi del sonno

e migliorando gradualmente la loro igiene del sonno. Alcune ricerche rilevano che, se i genitori fissano un orario per coricarsi, gli adolescenti dormono meglio e hanno meno sonnolenza diurna. I genitori possono inoltre bilanciare gli impegni dei ragazzi, riducendo lo stress accumulato e mantenendo tempi adeguati per il sonno¹⁰. ■

sgarbarino.neuro@gmail.com

Bibliografia

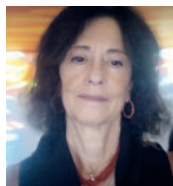
- 1) MIGUEZ MJ, BUENO D, PEREZ C. *Disparities in sleep health among adolescents: the role of sex, age, and migration*. Sleep Disord 2020;53:16364.
- 2) BRUCE ES, LUNT L, McDONAGH JE. *Sleep in adolescents and young adults*. Clin Med 2017 Oct;17:424-8.
- 3) ROBERTS RE, DUONG HT. *The prospective association between sleep deprivation and depression among adolescents*. Sleep 2014;37:239-44.
- 4) SEOANE HA, MOSCHETTO L, ORLIACQ F, ET AL. *Sleep disruption in medicine students*

and its relationship with impaired academic performance: a systematic review and meta-analysis. Sleep Med Rev 2020;53:101333.

- 5) MELDRUM RC, RESTIVO E. *The behavioral and health consequences of sleep deprivation among U.S. high school students: relative deprivation matters*. Prev Med 2014;63:24-8.
- 6) WATLING CN. *Young drivers who continue to drive while sleepy: what are the associated sleep- and driving-related factors?* J Sleep Res 2020;29:e12900.
- 7) Division of Population Health, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. *Sleep in middle and high school students*. Centers for Disease Control and Prevention. 2020, retrieved 2023, from <https://www.cdc.gov/healthyschools/features/students-sleep.htm>
- 8) CARTER B, REES P, HALE L, ET AL. *Association between portable screen-based media device access or use and sleep outcomes: a systematic review and meta-analysis*. JAMA Pediatr 2016;170:1202-8.
- 9) KRYGER MH, ROTH T, DEMENT WC. *Principles and practice of sleep medicine*. Elsevier - Health Sciences Division, 2016.
- 10) The Children, Youth, & Families Office of the American Psychological Association. *Later school start times promote adolescent well-being*. 2014, retrieved 2023, from <https://www.apa.org/pi/families/resources/school-start-times.pdf>.

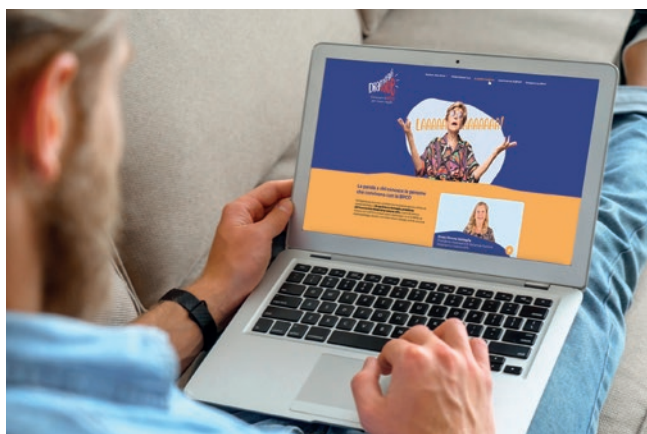
“Diamogli voce” e “Dammi il LA”, una rivoluzione nel racconto della BPCO

Alessandra Rozzi



Prima di tutto c'è un grande progetto, “Diamogli voce”, nato con il patrocinio e i contenuti scientifici di AIPO-ITS/ETS e SIP/IRS, la collaborazione dell'Associazione pazienti Respiriamo Insieme-APS, e la *sponsorship* non condizionante di Menarini. Scopo dichiarato, sensibilizzare la popolazione sulla BPCO (Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva), raccontando la patologia con un linguaggio nuovo ma preciso e di elevato livello scientifico, rivolgendosi da un lato al paziente, dall'altro ai medici, attraverso canali comunicativi inediti nell'affrontare la narrativa di una malattia grave e invalidante.

Il progetto nasce innanzitutto con l'obiettivo di far emergere il “sommerso” legato a una patologia purtroppo ancora caratterizzata da grandi numeri: secondo i dati WHO (World Health Organisation) 2019, la Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva –



in inglese COPD – è infatti la terza causa di morte nel mondo, con il 5,8% dei decessi totali (3.227.873, 1.858.369 delle quali di uomini e 1.369.503 di donne), 328 milioni di malati (dato, appunto, sottostimato), e che in Italia interessa – dati Istat, sempre 2019 – il 5,6% degli adulti, ossia circa 3,5 milioni di persone, con il 15-50% dei fumatori che sviluppa la patologia, a sua volta causa del 55% dei decessi per malattie respiratorie nel nostro Paese.

Le caratteristiche della patologia? Un'ostruzione progressiva e non reversibile del flusso respiratorio dovuta a un'inflammatione cronica delle vie aeree, che coinvolge il parenchima polmonare (cioè il tessuto che circonda i bronchi), comportando una riduzione della capacità respiratoria. Per la cura non esiste oggi un ap-

proccio terapeutico “unico”: la BPCO si può prevenire, gestire e trattare, nel quadro di un corretto stile di vita che preveda in particolare l'abolizione del fumo di sigaretta, e controllare attraverso il ricorso a terapie farmacologiche efficaci e sicure.

Sull'argomento abbiamo intervistato **Jacopo Danese**, Direttore Marketing di Menarini.

Dottor Danese, quel è lo spirito alla base di questo progetto? E con quali obiettivi ha preso forma?

La BPCO è una patologia molto diffusa e ha un “sommerso” importante. Il primo obiettivo di “Diamogli voce” è quello di sensibilizzare le persone, raccontando la malattia con un linguaggio non convenzionale ma chiaro, preciso ed efficace, il che è ►►

► reso possibile dal fatto che i contenuti scientifici sono pensati e prodotti da AIPO-ITS/ETS e SIP/IRS, le due principali società scientifiche di ambito respiratorio in Italia. In più, gli autori del progetto hanno potuto contare anche sul supporto dell'Associazione pazienti Respiriamo Insieme - APS, incaricata di far arrivare le testimonianze di persone vere, che convivono realmente con la BPCO. I destinatari del progetto sono da un lato i pazienti, posti al centro dell'iniziativa, dall'altro i clinici, che potranno via via accedere a contenuti informativi di alto rilievo scientifico attraverso comunicazioni dedicate. Anche i canali scelti per la comunicazione sono infatti inediti: nei confronti dei medici è previsto un complesso *network* di comunicazione digitale, mentre nei confronti delle persone, gli autori, le società scientifiche e l'Associazione pazienti hanno esplorato tutte le possibilità a disposizione per alleggerire un messaggio di per sé non lieve.

In che modo?

Alleggerire la narrativa di una patologia che è terza causa di morte nel mondo mantenendo un livello scientifico elevato, non era affatto cosa banale. Dopo molti *brainstorming*, la scelta degli autori del progetto è caduta su una *comedy fiction* sviluppata in quattro puntate, intitolata "Dammi il LA", che racconta le avventure di quattro protagonisti, tutti aspiranti coristi del fantomatico "Coro Berulli", una formazione amatoriale in crisi

che alla fine riuscirà a salvarsi. Questa è l'ambientazione in cui si articolano la narrativa e le vicende – anche legate alla patologia – dei quattro aspiranti coristi (il copione è di 694 pagine!). Il tutto con tono lieve, simpatico, che spesso strappa un sorriso. Tra i partecipanti alla *fiction*, tra l'altro, figura anche Ciro Caravano, fondatore e voce storica dei "Neri per caso", che qui interpreta se stesso. Il messaggio di fondo è chiaro: sintomi come dispnea, tosse produttiva e infezioni ricorrenti devono condurre in fretta chi li avverte dallo pneumologo o dal proprio medico, per effettuare una spirometria e ricevere una diagnosi corretta.

Dove possiamo vedere "Dammi il LA?"

Dopo due anni di lavoro gli autori sono approdati alla scelta di una molteplicità di canali: il primo è la piattaforma Amazon Prime, scelta per il

debutto della serie. Il secondo è il *Corriere Salute*, con il suo canale <https://video.corriere.it/>; il terzo e il quarto sono RTL 105, sede di una campagna radio, e Spotify, dove "Dammi il LA" arriverà sotto forma di podcast. E soprattutto c'è il sito www.diamoglivoce.it, sede d'elezione per vedere la *fiction* e "contenitore" complessivo del progetto, per il quale sono previste anche un'importante campagna social su Meta e Instagram, e una promozione presso ambulatori e ospedali, che stanno già ricevendo locandine e *flyer* in grado di trasferire, inquadrando un QR Code, direttamente al portale. Vorrei sottolineare, in ogni caso, che al centro di ognuna di queste attività c'è sempre l'utente finale, raggiunto attraverso un linguaggio semplice e immediato ma di elevato livello scientifico.

In parallelo esiste poi tutta una comunicazione destinata alla classe medica, che nel ►►



► corso del tempo – attraverso canali diversi, essenzialmente *newsletter* – comprenderà approfondimenti e novità cliniche, costituendo un importante strumento di informazione e aggiornamento.

Torniamo al progetto complessivo “Diamogli voce”, di cui la *comedy fiction* “Dammi il LA” rappresenta solo una parte: cosa e come comunicherà alle persone?

Il cuore comunicativo del progetto è il portale www.diamoglivoce.it, online dal dicembre scorso, che ha per sottotitolo “Conoscere la BPCO per vivere meglio” ed è articolato in cinque diverse sezioni: la prima, “Parliamo della BPCO”, a sua volta suddivisa in cinque sottosezioni, è dedicata alle caratteristiche e ai sintomi della patologia, al suo confronto con l’asma, alle riacutizzazioni, alla prevenzione e alla convivenza quotidiana con la malattia; la seconda è la “Fiction Dammi il LA”, sede deputata a ospitare gli episodi e il *backstage* della *comedy fiction*; la terza sezione, “La parola al paziente”, contiene un utile decalogo per convivere con la BPCO e ospita – grazie alla collaborazione con Respiriamo Insieme-APS – la voce di persone reali che convivono con la patologia; infine, due sezioni sono dedicate ai test: “Quanto ne sai di BPCO?” ne offre uno per appurare il proprio grado di conoscenza della malattia; “Conosci la tua BPCO”, invece, riporta i due questionari validati CAT e mMRC, da poter compilare e discutere con il



medico o con lo pneumologo per una migliore comprensione delle caratteristiche e dello stadio della propria malattia.

Oltre all’obiettivo di raccontare in modo semplice contenuti scientifici di alto livello, quali altri traguardi hanno raggiunto “Diamogli voce” e “Dammi il LA”?

Il primo motivo di grande soddisfazione sta nel fatto che due società scientifiche importanti si siano messe in gioco affrontando una patologia in modo fortemente innovativo e per nulla scontato: due *board* scientifici di rilievo hanno unito le forze e prodotto materiali nati dalla testa e dal cuore di AIPO-ITS/ETS e SIP/IRS, con una vera co-creazione che ha lo scopo di sensibilizzare le persone, facendo emergere il sommerso della BPCO.

Un altro traguardo importante riguarda il portale, che è davvero “del” paziente, oltre che “per il” paziente: la regia concertata con le due società scientifiche e l’Associazione Respiriamo Insieme-APS ha infatti portato a raccogliere racconti di pazienti reali, che spiegano ad altre persone la loro convivenza con la patologia attraverso un linguaggio

comune.

Può spiegarci meglio il significato del supporto non condizionante di Menarini al progetto?

In nessuna pagina del portale e in nessuna scena della *fiction* compare mai il riferimento ai prodotti commercializzati dall’azienda. Siamo di fronte a un cambio di paradigma importante: Menarini ha profonde radici in Italia, e un ruolo di rilievo nel trattamento delle patologie respiratorie. Siamo consapevoli di avere un ruolo determinante nel sistema-salute e tuteliamo i diritti dei pazienti, sempre. Menarini commercializza molecole per la cura della BPCO, e desidera che i pazienti migliorino la loro qualità della vita a 360°. Inoltre, essere *partner* affidabile per le due società scientifiche di riferimento nelle patologie respiratorie è un elemento importante: si è creata una collaborazione solida basata sull’etica trasparente, che ha generato un contributo reale per i pazienti, erogando contemporaneamente contenuti scientifici di altissima qualità destinati ai clinici. Un concerto perfetto. ■

alessandra.rozzi@sintexservizi.it

BPCO?

Parliamone.

**diamogli
voce**

Conoscere la **BPCO**
per vivere meglio



Hai spesso la tosse e ti capita di avere frequenti infezioni respiratorie?

Potresti avere la **BPCO – Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva**, una malattia associata ad infiammazione cronica che colpisce bronchi e polmoni.

Diamogli Voce è il progetto nato per aiutare a conoscere la **BPCO**, prevenirla e curarla da ogni punto di vista: scientifico, empatico e dalla voce di chi con questa patologia convive al meglio.

Vai subito su diamoglivoce.it

Approfondimenti con video-interviste a pneumologi, questionari di autovalutazione e **Dammi il LA**, l'inedita fiction i cui protagonisti, candidati a un coro amatoriale, mettono in scena i comportamenti di chi trascura la BPCO e di chi impara a prevenirla.



Inquadra il QR code
con il tuo cellulare



Progetto realizzato con il patrocinio di

Con il contributo
non condizionante di



Quando la primavera non ha profumo: la sindrome di Kallmann

Antonella Paradiso¹, Daniela Fiore²



La sindrome di Kallmann, conosciuta anche con il nome di sindrome di De Morsier, displasia olfatto-genitale o ipogonadismo ipogonadotropo con anosmia, è una malattia genetica (sporadica o familiare, con ereditarietà *X-linked*, autosomica dominante, autosomica recessiva od oligogenica) caratterizzata dall'associazione tra una ridotta o assente capacità di percepire gli odori (ipo/anosmia) e l'ipogonadismo (genitali poco sviluppati, assenza di pubertà spontanea); possono associarsi anche altri difetti non riproduttivi (agenesia renale, sincinesie, palatoschisi, sindattilia). La prevalenza è di 1/8.000 maschi e 1/40.000 femmine, ma è probabilmente sottostimata.

La connessione tra ipogonadismo e perdita dell'olfatto fu notata per la prima volta dal patologo spagnolo Aurelián Maestre de San Juan nel 1856. Tuttavia, la condizione

prese il nome da Franz Josef Kallmann, un genetista tedesco-americano, che per primo la descrisse come un disturbo genetico ereditario nel 1944, basandosi su risultati in 3 *cluster* familiari.

La sindrome di Kallman deriva da un difetto nella differenziazione o migrazione dei neuroni GnRH-secernenti dal bulbo olfattivo all'ipotalamo durante lo sviluppo embrionale. Tali difetti portano all'anosmia e all'ipogonadismo ipogonadotropo caratteristici della sindrome di Kallmann.

La carenza del GnRH provoca riduzione dei livelli di FSH, LH e di steroidi sessuali, con conseguente mancanza di sviluppo e maturità sessuale (un ridotto volume testicolare nei maschi e amenorrea primaria nelle femmine), assenza di caratteri sessuali secondari (scarsa presenza dei peli pubici e ghiandole mammarie poco sviluppate). Alcuni individui possono anche presentare alla nascita micropene o criptorchidismo. Altre caratteristiche sono associate

a difetti embriologici per cui possono essere presenti anomalie non riproduttive (agenesia renale, sincinesie, palatoschisi, sindattilia) (Figura 1).

La diagnosi si basa sulla presenza di bassi livelli di gonadotropine e testosterone o estradiolo, diagnostici di ipogonadismo solo dopo l'età di 18 (nei maschi) e 16 anni (nelle femmine) e tra la seconda settimana e il terzo mese di vita nei bambini con micropene e/o criptorchidismo. In età adolescenziale, i test ormonali basali e dopo stimolo non permettono di differenziare il ritardo costituzionale della pubertà dall'ipogonadismo ipogonadotropo. Pertanto, per porre diagnosi è necessario integrazione con altri esami: lo *smell test* (test olfattivo) e la risonanza magnetica sono utili per valutare il *deficit* sensoriale e la morfologia dei bulbi olfattivi (Figura 2). Il sequenziamento dei geni candidati va effettuato sulla base dei dati clinici e dell'ereditarietà. Il *counseling* genetico permette di deter- ➤

¹ UOC Medicina Interna, Ospedale Fondi di Terracina - ASL Latina

² UOC Diabetologia 2, Ospedale Fondi di Terracina - ASL Latina

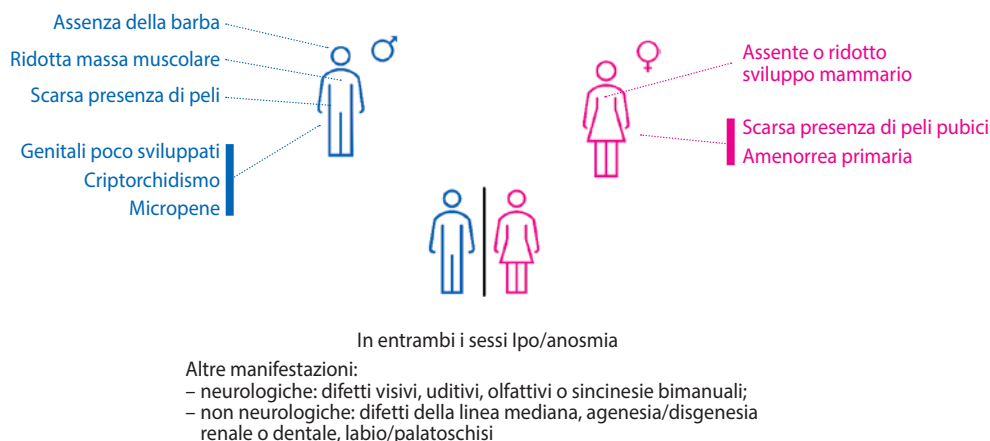


Figura 1. Caratteristiche della sindrome di Kallmann.

► minare il rischio potenziale di trasmissione della sindrome.

L'obiettivo del trattamento è promuovere lo sviluppo di normali caratteri sessuali secondari, raggiungere e mantenere la densità minerale ossea, prevenire la perdita di massa muscolare e stabilire la fertilità. Non è disponibile una terapia per l'anosmia. Il trattamento per i neonati maschi con sindrome di Kallmann può implicare un intervento chirurgico precoce per correggere i testicoli non discesi associati o altre anomalie.

La sindrome di Kallmann è in genere trattata farmacologicamente con terapia ormo-

nale sostitutiva, come testosterone o supplementazione di estrogeni-progestinici a seconda dei casi, per consentire la maturazione delle caratteristiche sessuali secondarie. Il ripristino della fertilità richiede iniezioni regolari di gonadotropine.

Inoltre, non va mai trascurato, nell'approccio multidisciplinare di tale patologia, l'aspetto psicologico: la rarità, la cronicità della condizione genetica, la mancanza/ritardo della maturazione sessuale, la gestione farmacologica prolungata, devono essere tenute in considerazione per garantire il benessere psicologico e

sociale dei pazienti affetti.

Una diagnosi precoce e terapie appropriate sono alla base di uno sviluppo armonico e del recupero della fertilità, ma sono fondamentali anche per la prevenzione di malattie metaboliche associate all'ipogonadismo come il diabete, l'obesità, l'osteoporosi, oltre che indispensabili per migliorare qualità della vita. ■

an.paradiso@ausl.latina.it
d.fiore@ausl.latina.it

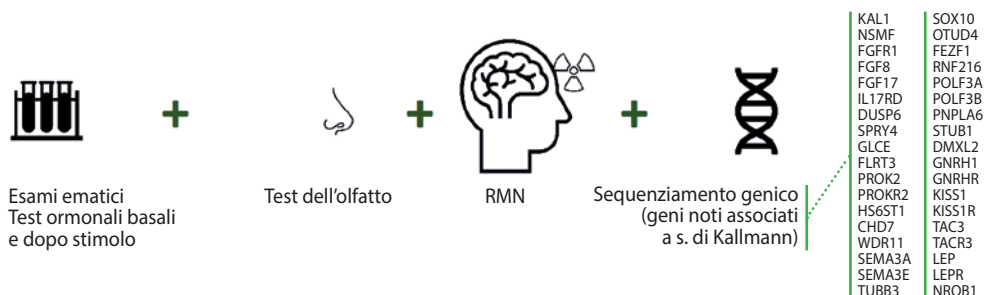


Figura 2. Diagnosi della sindrome di Kallmann.

Incontinenza urinaria: Pelle Pulita Idratata e Protetta

Laura De Rose



L'incontinenza urinaria è la perdita involontaria di urine, per problemi fisici o dovuti all'età e allo stato di indipendenza. Determina l'incapacità a trattenerne l'urina ed è una condizione altamente invalidante, dotata di un impatto fortemente negativo sulla vita quotidiana della persona che ne è affetta, dato che provoca ansia e frustrazione.

Il disturbo viene comunemente associato all'invecchiamento, ma in realtà è molto frequente anche tra i giovani e gli adulti.

La popolazione femminile è generalmente più colpita, in particolare per la conformazione della vescica, dell'utero e a causa delle gravidanze e dei parti, che possono far insorgere il problema o peggiorarlo se già esistente.

Nell'uomo, invece, l'incontinenza urinaria è associata a problemi prostatici.

Con l'avanzare dell'età il disturbo viene associato a problemi urologici, come il prolasso; a problemi cogniti-

Specialista in wound care, Mantova



vi, come la demenza; a problemi di ridotta autonomia e mobilitazione; a problemi di barriere architettoniche.

In ogni caso l'incontinenza urinaria è un problema sanitario e sociale.

Quando la condizione non è trattabile, è possibile ricorrere all'educazione terapeutica del caregiver e all'impiego di ausili assorbenti, che contribuiscono in modo significativo alla gestione del ridotto controllo sfinterico.



L'educazione terapeutica del caregiver riguarda interventi sia comportamentali (il fare pipì correttamente, lo svuotamento guidato) sia fattori contestuali (personali e ambientali), ed è finalizzata all'apprendimento e all'adozione di semplici regole di vita quotidiana. I caregiver sono spesso persone care e fidate, che si prendono cura di soggetti affetti da patologie croniche non in grado di badare a sé stessi. Possono essere coniugi, figli, parenti o amici che si dedicano a fornire supporto fisico ed emotivo. Data l'altissima prevalenza di incontinenza nei soggetti anziani, è molto comune per un caregiver trovarsi di fronte a tale problematica: il suo ruolo è dunque essenziale per garantire che la persona possa condurre una vita soddisfacente e dignitosa nonostante la sua condizione.

Il ruolo complesso del caregiver

Essere il caregiver di una persona, soprattutto se cara, ►►

► può essere un compito complesso. Per affrontare queste sfide, occorre quindi cercare il sostegno di amici, familiari e gruppi di supporto. È importante, inoltre, che il *caregiver* sviluppi una conoscenza approfondita sull'incontinenza, sulle opzioni di trattamento della condizione e sulle risorse disponibili, in modo da poter fornire un migliore supporto.

Alcuni *caregiver* possono inoltre beneficiare dei servizi di assistenza domiciliare gestiti dal territorio – richiesti dal medico di medicina generale – che offrono alle persone fragili assistenza diretta e supporto per le attività quotidiane, riducendo il carico di lavoro. Inoltre, una pianificazione delle cure ben strutturata può aiutare i *caregiver* a gestire le responsabilità quotidiane in modo più efficiente: creare una routine e riuscire a delegare parte dei compiti di assistenza consente infatti di trovare un equilibrio tra la cura dei propri cari e la propria vita.

I compiti dei *caregiver* e delle persone che soffrono di incontinenza urinaria possono variare notevolmente in base alle esigenze, ma includono spesso le seguenti attività:

1) Eseguire una corretta igiene della pelle (pelle Pulita)

- Lavare sempre dalla parte anteriore a quella posteriore, per evitare la contaminazione da residui fecali.
- Assicurarsi che le pieghe della pelle siano pulite e asciutte: è in queste zone che possono verificarsi irritazioni.



- Utilizzare sistemi di igiene come acqua e detergente a pH fisiologico (5,5) o sistemi senz'acqua e senza risciacquo come ad esempio: salviette monouso con lozione detergente; schiume (*mousse*) da utilizzare con un panno asciutto; creme detergenti; salviette speciali (chiamate "3 in 1") che rilasciano uno strato di crema protettiva allo scopo di creare un effetto barriera per isolare la pelle dall'azione irritante dell'urina.

Scelto un sistema, esso va utilizzato ogni volta che si esegue l'igiene.

2) Mantenersi ben idratati (pelle Idratata)

- Controllare le condizioni della pelle, cercando eventuali nuove lacerazioni o segni di rottura della stessa, e prestando particolare attenzione alle aree ossee e alle pieghe.
- Ricordarsi di bere spesso durante la giornata, e di utilizzare creme idratanti.
- Preferire l'uso di indumenti (biancheria intima, pigiama, abiti) di cotone e fibre naturali.
- Evitare il talco e i prodotti a base di alcool, che possono seccare la pelle.

- Evitare anche l'utilizzo di traverse/tele cerate e/o pannolini di materiale plastificato che non lasciano "respirare" la pelle.

3) Proteggere la pelle (pelle Protetta) con prodotti specifici

- Utilizzare le creme barriera a scopo di prevenzione e protezione nelle zone della cute che mostrano segni di irritazione e rossore. Questi prodotti agiscono creando una vera e propria barriera tra la cute e il pannolino, impedendo all'urina e alle feci di entrare in contatto con la cute, il che provoca arrossamento e conseguente danno tissutale.
- Ricordare che esistono anche prodotti la cui azione principale è antimicrobica e/o antinfiammatoria.
- Non restare mai sprovvisti di una crema a base di ossido di zinco, che svolge un'azione protettiva e lenitiva su arrossamenti e irritazioni cutanee: crea infatti uno strato protettivo per la pelle a rischio di macerazione a causa dell'incontinenza. ■

maddablondi08@gmail.com



CONSULTA della
PNEUMOLOGIA

Il luogo di incontro dei Pazienti affetti da patologie respiratorie croniche

La Consulta della Pneumologia mira a trasformare l'assistenza respiratoria e ridurre la mortalità in Italia entro il 2030, in linea con gli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite.

Questo *luogo di incontro* promuove strategie presso le Istituzioni italiane finalizzate a **migliorare la salute respiratoria a qualsiasi livello**, con una leadership condivisa e responsabile, attraverso **4 azioni fondamentali**:

- Riduzione del rischio di insorgenza delle Patologie Respiratorie (**Prevenzione**);
- Impegno affinché ogni individuo possa ricevere cure appropriate in tempi adeguati (**Trattamento**);
- Riduzione delle barriere economiche e sociali che limitano l'accesso alle cure, assicurando un servizio sanitario più giusto e accessibile (**Accesso alle cure**);
- Sostegno alla ricerca e alla produzione di evidenze scientifiche per migliorare la qualità della salute respiratoria (**Ricerca**).



www.consultapneumologia.it



Volontariato d'impresa con AISLA

Quando la solidarietà diventa azione



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Sempre più aziende scelgono di mettere al centro i valori della solidarietà e della responsabilità sociale, coinvolgendo i propri dipendenti in attività di volontariato. Da anni, AISLA accoglie volontari aziendali nelle proprie campagne di raccolta fondi, offrendo loro l'opportunità di mettersi al servizio della comunità con energia e spirito altruistico. Le aziende che promuovono il volontariato d'impresa non solo offrono un aiuto prezioso alle Associazioni dimostrando un



forte impegno etico e sociale, ma contribuiscono a creare un ambiente lavorativo più inclusivo e responsabile.

L'ultima iniziativa, "Il Natale Buono di AISLA", ha visto la partecipazione attiva di numerosi dipendenti in arrivo da diverse aziende, tutti mossi dal desiderio di contribuire alla causa e di vivere un'esperienza di solidarietà condivisa. Durante questa campagna, i volontari hanno giocato un ruolo fondamentale nella gestione logistica degli ordini, contribuendo alle ordinarie attività del reparto *Fundraising & Iniziative* dell'Associazione.

AISLA ha poi raccolto *feedback* attraverso questionari per migliorare l'acco-

glienza e l'organizzazione di queste esperienze di condivisione.

Perché scegliere di partecipare?

Secondo i dati raccolti, la motivazione principale che ha spinto i volontari a prendere parte all'iniziativa è stata la volontà di fare qualcosa di utile insieme ai colleghi (13 risposte su 17). Otto volontari su 17 hanno visto nell'iniziativa un'occasione per conoscere meglio AISLA, mentre cinque hanno apprezzato la possibilità di avvicinarsi per la prima volta al mondo del volontariato. Il volontariato d'impresa, infatti, non rappresenta solo un gesto altruistico, ma è un'importante ►►



► occasione di formazione e sviluppo per i lavoratori, rafforzando il senso di appartenenza e il lavoro di squadra.

Le aspettative dei volontari e l'impatto dell'esperienza

Le risposte evidenziano come l'esperienza sia stata vissuta non solo come occasione di supporto concreto alla raccolta fondi (6/17), ma anche come opportunità per sentirsi parte di una causa importante (12/17) e per accrescere il proprio senso di responsabilità sociale e di solidarietà (12/17). Inoltre, alcuni volontari hanno espresso il desiderio di imparare di più sulla SLA e sulle attività di AISLA, mentre altri hanno sottolineato il valore della condivisione e della creazione di legami con i colleghi. L'attività di volontariato ha permesso ai partecipanti di sviluppare una maggiore empatia e consapevolezza (7/17) e ha rafforzato il loro impegno verso la responsabilità sociale (11/17). Molti volontari (8/17) hanno inoltre sottolineato il valore del loro contributo nel sensibilizzare sulla SLA, mentre sei partecipanti all'iniziativa hanno evidenziato come l'esperienza abbia arricchito il loro percorso professionale con valori di solidarietà.

Come migliorare l'esperienza?

Per rendere ancora più significativa l'esperienza di volontariato, AISLA ha anche chiesto ai partecipanti di suggerire azioni migliorative dell'attività. Interessante è risultata la volontà di ricevere



una formazione più approfondita sulla SLA, sugli obiettivi di missione di AISLA e sul ruolo specifico dei volontari (8/17). I volontari, durante e dopo la campagna, apprezzeranno quindi momenti di confronto e di *feedback* per poter condividere i risultati e celebrare i successi raggiunti insieme. Investire nella formazione e nel riconoscimento dell'impegno dei volontari significa dunque rendere questa esperienza ancora più efficace e gratificante.

AISLA guarda al futuro con l'obiettivo di ampliare questa

rete solidale, rafforzando il legame tra impegno sociale e mondo del lavoro. ■

Elisa Longo
Ufficio Stampa AISLA

Fai conoscere alla tua azienda il volontariato di AISLA



AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica APS

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 9.00 alle 17.00

Il ruolo della riabilitazione respiratoria nel trattamento della BPCO



La riabilitazione respiratoria è un approccio terapeutico multidisciplinare fondamentale per migliorare la qualità della vita e la capacità funzionale dei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche o acute. È particolarmente indicata per condizioni come la Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), l'asma, la fibrosi polmonare, e dopo interventi chirurgici polmonari¹.



Paziente con BPCO durante la terapia di riabilitazione respiratoria presso la Casa di Cura Riabilitativa Mons. Giosuè Calaciura di Biancavilla, CT

La riabilitazione respiratoria serve per il miglioramento della capacità respiratoria attraverso esercizi mirati e tecniche di respirazione; favorisce inoltre l'aumento dell'efficienza polmonare, riducendo la sensazione di dispnea (mancanza di respiro), un sintomo molto diffuso tra i pazienti con problematiche respiratorie. Gli esercizi personalizzati migliorano la resistenza muscolare e riducono l'affaticamento, consentendo ai pazienti con problemi di dispnea di svolgere meglio le attività quotidiane¹.

In più la riabilitazione respiratoria aiuta a prevenire episodi di peggioramento dei sintomi, ovvero le riacutizzazioni, riducendo la necessità di ricoveri ospedalieri.

Il programma della riabilitazione respiratoria include anche un supporto psicologico che aiuta a gestire l'ansia e la depressione presenti nei pazienti con problematiche respiratorie.

Un paziente più autonomo e più consapevole richiede

infatti meno interventi sanitari².

Tecniche ed esercizi della riabilitazione respiratoria

Le tecniche e gli esercizi utilizzati nella riabilitazione respiratoria costituiscono un approccio terapeutico volto a migliorare la funzione polmonare, la qualità della vita e la tolleranza allo sforzo nei pazienti con malattie respiratorie croniche. Tra le tecniche utilizzate vi sono esercizi specifici per ottimizzare la respirazione. Ad esempio, la respirazione diaframmatica aiuta a utilizzare il diaframma in modo più efficiente, migliorando il controllo respiratorio. Il paziente impara a espandere l'addome durante l'inspirazione e a rilassarlo durante l'espirazione.

Un'altra tecnica comune è la respirazione con le labbra socchiuse, che permette di ridurre l'intrappolamento dell'aria nei polmoni prolungando l'espirazione: si esegue inspirando lentamente attraverso il naso, ed espirando ►►

▶ attraverso le labbra leggermente serrate. La respirazione segmentale, invece, si concentra sull'espansione mirata di specifiche aree polmonari, spesso con il supporto del terapeuta².

Un aspetto fondamentale della riabilitazione è l'espettorazione delle secrezioni. Tecniche come la tosse controllata e l'inspirazione forzata (o *huffing*) permettono di mobilizzare il muco in modo efficace e meno traumatico rispetto alla tosse violenta. Il drenaggio posturale, attraverso specifiche posizioni del corpo, utilizza la gravità per facilitare la rimozione del muco dai bronchi³.

Gli esercizi aerobici sono parte integrante del programma, in quanto migliorano la capacità cardiorespiratoria e la resistenza fisica. Attività come camminare, pedalare o nuotare vengono personalizzate in base alle capacità del paziente, utilizzando strumenti come il test dei sei minuti di cammino per stabilirne l'intensità appropriata. Anche il rafforzamento muscolare ha un ruolo importante, sia per i muscoli respiratori – attraverso dispositivi come la *TPEP One* e il *Free Aspire*, che offrono una resistenza durante l'inspirazione, o la spirometria incentivante, che stimola l'espansione polmonare con respiri profondi e può essere di grande supporto – sia per i muscoli degli arti, con esercizi che utilizzano pesi o elastici⁴.

Infine, l'educazione del paziente è cruciale per il successo della riabilitazione.



Paziente con BPCO durante la terapia di riabilitazione respiratoria presso la Casa di Cura Riabilitativa Mons. Giosuè Calaciura di Biancavilla, CT

I pazienti vengono istruiti sulla gestione delle riacutizzazioni, sull'importanza dell'attività fisica regolare e sull'uso corretto dei farmaci.

L'obiettivo complessivo della riabilitazione respiratoria è migliorare la funzionalità polmonare, ridurre la dispnea, aumentare la tolleranza allo sforzo e, in ultima analisi, migliorare significativamente la qualità della vita del paziente.

La riabilitazione respiratoria al domicilio del paziente

La riabilitazione respiratoria domiciliare rappresenta un elemento chiave nella gestione dei pazienti con problematiche respiratorie croniche.

Questo approccio terapeutico consente di migliorare la qualità della vita del paziente, di ridurre i sintomi, di prevenire le riacutizzazioni e di rallentare il declino funzionale, il tutto all'interno

dell'ambiente domestico, che risulta essere più confortevole e rassicurante rispetto alla struttura ospedaliera.

Uno dei principali vantaggi di questo tipo di riabilitazione è la possibilità di personalizzare le cure in base alle esigenze specifiche del paziente. Gli interventi includono esercizi respiratori mirati, tecniche di rilassamento, programmi di mobilizzazione fisica e il monitoraggio dell'ossigenoterapia. Operare nel contesto domiciliare, inoltre, riduce lo stress psicologico legato agli spostamenti e alla permanenza in ospedale, favorendo una maggiore adesione al percorso terapeutico.

L'ambiente domestico offre anche l'opportunità di coinvolgere attivamente i familiari, che possono essere educati a supportare il paziente nella gestione quotidiana della malattia, contribuendo a creare un clima ►►

► favorevole alla terapia. Al contempo, la presenza regolare di un fisioterapista o di un *team* sanitario consente di individuare precocemente eventuali peggioramenti clinici e di intervenire tempestivamente, prevenendo complicazioni e possibili ricoveri ospedalieri.

La riabilitazione respiratoria domiciliare comprende molteplici interventi integrati. Gli esercizi di respirazione aiutano a potenziare i muscoli respiratori e a ridurre la sensazione di dispnea, migliorando l'efficienza polmonare. I programmi di attività fisica adattati alle capacità del paziente favoriscono un aumento della forza muscolare e della resistenza, contrastando la fatica cronica. L'educazione del paziente gioca un ruolo cruciale, ed è ottenuta attraverso l'insegnamento di tecniche per gestire i sintomi, e l'uso corretto di inalatori e tecniche di espettorazione. Parallelamente, il monitoraggio clinico costante dei parametri respiratori e l'adattamento del piano terapeutico contribuiscono a mantenere il controllo della malattia.

Un aspetto altrettanto importante è il supporto psicologico, che aiuta il paziente a gestire l'ansia e la depressione spesso associate alle malattie respiratorie croniche. L'intero processo terapeutico è guidato da un *team* multidisciplinare composto da fisioterapisti respiratori, medici pneumologi e infermieri specializzati. L'impiego di tecnologie innovative, come la telemedicina e i sensori do-

Il **Consiglio Direttivo** ringrazia sentitamente i Dottori **Alfo Pennisi** (Medico specializzato in malattie nell'apparato respiratorio, Responsabile Reparto della Riabilitazione Respiratoria Casa di Cura Riabilitativa Mons. Giosuè Calaciura di Biancavilla, CT) e **Vincenzo Pennisi**, per aver condotto sette dirette inerenti alla Riabilitazione Respiratoria sul canale ufficiale Facebook dell'Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie, riscuotendo consenso e apprezzamento dagli utenti. Le registrazioni degli incontri sono disponibili sul **Canale YouTube** dell'Associazione e, fino a ora, hanno totalizzato 12.000 visualizzazioni.



miciliari, permette infine di ottimizzare il monitoraggio e di migliorare la comunicazione tra paziente e operatori sanitari.

In conclusione, la riabilitazione respiratoria domiciliare si rivela essenziale per migliorare la gestione delle malattie respiratorie croniche, offrendo al paziente una maggiore autonomia e un significativo miglioramento della qualità di vita. Per raggiungere questi obiettivi è fondamentale un lavoro sinergico tra operatori sanitari, pazienti e famiglie che, con un impegno condiviso, possono garantire risultati positivi e duraturi. ■

*Vincenzo Pennisi
Fisioterapista e osteopata
C.R.C. Casa di Cura
Riabilitativa Mons. Giosuè
Calaciura, Biancavilla, CT*

Bibliografia

- 1) ROCHESTER CL, ALISON JA, CARLIN B, ET AL. *Pulmonary rehabilitation for adults with chronic respiratory disease: an official American Thoracic Society clinical practice guideline*. Am J Respir Crit Care Med 2023;208:e7-26.
- 2) JENKINS AR, BURTIN C, CAMP PG, ET AL. *Do pulmonary rehabilitation programmes improve outcomes in patients with COPD posthospital discharge for exacerbation? A systematic review and meta-analysis*. Thorax 2024; 79:438-47.
- 3) SINGH S. *Respiratory physiotherapy during an acute exacerbation - Evidence vs practice*. Physiotherapy 2013;99:93-4.
- 4) Medical Products Research Srl (MPR) TPEP® 4 - *A new approach in respiratory rehabilitation for airway clearance*. MPR Italy 2023.

Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie

Via Casal Selce, 491 - 00166 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9.00-13.30)
infopazientibpco@gmail.com
www.pazientibpco.it

Affrontare le sfide della malattia: il ruolo del sostegno psicologico

Interventi di supporto per migliorare la qualità di vita nei pazienti



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave che danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. Trattandosi di una patologia a elevato impatto psico-sociosanitario, è curata in Centri di cura specializzati nei quali operano *équipe* multidisciplinari pronte ad affrontare i vari aspetti della malattia.

Questa patologia invade fortemente la sfera personale, arrecando al paziente e alla sua famiglia uno svantaggio psicosociale già solo per la natura della diagnosi. La qualità di vita della famiglia e del paziente viene infatti fortemente compromessa sotto vari aspetti: nel paziente bambino, adolescente e – oggi – anche adulto, oltre alle terapie quotidiane indi-

spensabili per contrastare i sintomi di una malattia invasiva, sono necessarie azioni socioassistenziali costanti attraverso attività di sostegno, percorsi guidati e interventi mirati, frutto di studi e aggiornamenti professionali.

La realtà vissuta dalle persone con fibrosi cistica è infatti caratterizzata da sfide complesse, che influenzano profondamente il quotidiano e le relazioni familiari, con significative ripercussioni sul piano psicologico e sociale.

Come Lega Italiana Fibrosi Cistica, nel 2017 abbiamo messo in campo un servizio di supporto psicologico per aiutare i pazienti e le loro famiglie a fronteggiare la malattia e il possibile stato di emergenza emotiva che ne può derivare, attraverso una linea telefonica dedicata.

“Lo psicologo in linea” offre un supporto a chi, vivendo distante dai Centri di cura, non ha accesso a consulenze specialistiche: rappresenta infatti uno strumento utile di ascolto, scambio e condivisione per chi vive un disagio legato alla malattia, sia esso

un paziente, un familiare o un amico.

La figura di riferimento per questo servizio è una psicologa esperta in fibrosi cistica, che fornisce una consulenza telefonica ogni venerdì (in orario 17.00-19.00) e risponde alle richieste via *e-mail* (psicologoinlinea@fibrosicistica.it).

Nel caso in cui un paziente abbia necessità, potrà richiedere una consulenza tramite videocchiamata, su piattaforma Zoom.

L'utilizzo di strumenti digitali (telefono, *e-mail*, videocchiamate) favorisce l'accessibilità al servizio su ampia scala, e permette al paziente e/o al *caregiver* di ricevere un adeguato sostegno in maniera tempestiva, soprattutto nelle situazioni di emergenza.

Si tratta di un vero e proprio centro d'ascolto nazionale per migliorare il benessere psicologico dei pazienti e della loro rete affettiva. Chiamando il Numero Verde gratuito 800 131715, raggiungibile da tutta Italia da telefono fisso o mobile, o scrivendo una *e-mail* all'indirizzo dedi- ➤

► cato, risponde la nostra psicologa esperta in FC, pronta ad ascoltare le richieste di aiuto e conforto.

In questi anni abbiamo osservato un incremento significativo nella richiesta del servizio di supporto psicologico. Per rispondere a questa crescente esigenza, abbiamo quindi individuato la possibilità di potenziarlo grazie alla creazione di un percorso di sostegno di gruppo. Il percorso di sostegno psicologico di gruppo offre numerosi benefici alle persone affette da malattie croniche, contribuendo significativamente al miglioramento della loro qualità della vita.

Abbiamo quindi pensato di offrire ai pazienti la possibilità di partecipare a 3 gruppi di supporto psicologico, attraverso l'utilizzo di piattaforme digitali. Questo rende più facile la partecipazione a persone provenienti da diverse Regioni, e soprattutto evita la problematica dell'impossibilità – per i pazienti affetti da FC – di incontrarsi tra loro, per il rischio di infezioni crociate. La partecipazione ai gruppi permette così ai pazienti di condividere le proprie esperienze e sentimenti con altre persone che affrontano sfide simili.

Il sostegno del gruppo, infatti, fornisce un ambiente empatico in cui esprimere emozioni difficili; aiuta ad alleviare sentimenti di isolamento; contribuisce a ridurre lo stress, l'ansia e a superare eventuali resistenze o paure legate alla cura; permette di apprendere nuove strategie



Samantha Pastore, psicologa e psicoterapeuta

per affrontare la malattia, osservando come altre persone gestiscono situazioni simili.

Questo favorisce l'adozione di comportamenti più funzionali sia sul fronte dell'aderenza alla cura, sia per quanto riguarda l'adattamento a cambiamenti significativi nella vita.

Abbiamo inoltre ritenuto necessario estendere questa possibilità di condivisione attraverso il gruppo anche ai familiari e *caregiver* dei pazienti, che possono così trovare uno spazio per esprimere le proprie difficoltà, ricevere consigli e sentirsi meno soli nel percorso di assistenza.

Varie saranno le tematiche affrontate, come ad esempio l'aderenza alle cure, i bisogni

e i cambiamenti dei pazienti e delle famiglie nel ciclo di vita, la sessualità e la FC, l'impatto psicologico sui pazienti in trattamento con i nuovi farmaci modulatori, le modalità per affrontare e gestire la malattia cronica, e la gestione delle emozioni nella vita quotidiana.

Senza dubbio, i gruppi di sostegno psicologico rappresentano una risorsa preziosa nella gestione della malattia, e nel far sì che le persone apprendano nuove strategie, imboccando percorsi validi anche sul fronte della crescita personale.

Lo sviluppo del servizio di supporto psicologico riflette l'impegno costante di LIFC nella tutela del benessere e del miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, e proprio per questo LIFC cerca di dare al servizio stesso sempre maggiore impulso, promuovendolo attraverso i vari canali informativi associativi.

Per maggiori informazioni visita il nostro sito:

https://www.fibrosicistica.it/cosa_facciamo/servizi/ ■

Vanessa Cori
Assistente Sociale
Lega Italiana Fibrosi
Cistica ODV

LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV

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

Concorso Letterario Nazionale

“Scritture in rosa per dare emozione al respiro”



La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una patologia respiratoria cronica progressiva che colpisce i polmoni rendendo difficile la respirazione. Colpisce il 4% della popolazione mondiale e 3,2 milioni di persone muoiono ogni anno a causa della BPCO, il che la rende la terza causa di morte a livello mondiale. Attualmente più di 36 milioni di europei vivono con la BPCO, associata a uno stato di salute compromesso e a molteplici comorbidità, che riducono l'aspettativa di vita dei pazienti aumentando il tasso di mortalità.

La BPCO rappresenta un onere significativo per i pazienti, per i loro cari e per la società nel suo complesso. Nonostante tutte le azioni intraprese dagli operatori sanitari e dalle organizzazioni dei pazienti per sensibilizzare l'opinione pubblica e informare i politici sulla patologia, i risultati ottenuti sul fronte della mortalità per BPCO in

Europa sono relativamente modesti, rispetto ad altre patologie croniche come le malattie cardiovascolari. Nella popolazione generale, la prevalenza della BPCO aumenta costantemente sia negli uomini che nelle donne a partire dai 35 anni di età. Ciò è dovuto al fatto che, con l'invecchiamento, la funzione polmonare diminuisce e l'infiammazione del tessuto polmonare aumenta, incrementando così il rischio di sviluppare la malattia.

La BPCO progredisce attraverso stadi progressivi, determinati dalla gravità della compromissione irreversibile della funzione polmonare. Il sistema di stadiazione più comunemente utilizzato è la classificazione della *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* (GOLD), che va da sintomi lievi e lieve limitazione del flusso d'aria (stadio 1) fino a una forma molto grave (stadio 4).

La patologia è inoltre sempre più diffusa tra le donne:

dati recenti dimostrano che prevalenza e mortalità della BPCO sono aumentate più rapidamente tra le donne che tra gli uomini, presumibilmente a causa dell'aumentato consumo di tabacco tra le esponenti del sesso femminile negli ultimi decenni. Inoltre, fanno sentire il loro peso anche una differente suscettibilità al tabacco, l'esposizione a inquinanti domestici, le differenze anatomiche delle vie aeree e l'assetto ormonale, oltre a diversi comportamenti di fronte alla diagnosi e alla terapia.

Vi sono inoltre evidenze crescenti che suggeriscono una relazione di genere nel rischio di BPCO. Ad esempio, le donne fumatrici corrono un rischio maggiore di ostruzione del flusso d'aria rispetto ai maschi. Le donne più giovani con BPCO hanno una maggiore probabilità di dispnea più grave e di limitazione del flusso aereo, e presentano un rischio più elevato di riacutizzazio- ➤

► ni. Inoltre, le donne hanno maggiori probabilità di ricevere una diagnosi errata.

Partendo da queste premesse, l'Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme-APS, da oltre 10 anni impegnata nel promuovere la salute e i diritti alla cura di tutte le persone, adulti e bambini che soffrono di patologie respiratorie, allergiche, immunologiche e rare del polmone, ha voluto realizzare il progetto "Scritture in rosa per dare emozione al respiro", un Concorso Letterario Nazionale per richiamare l'attenzione sulla patologia attraverso uno sguardo innovativo e canali di comunicazione inediti.

Il progetto nasce dalla constatazione che scrivere della propria esperienza di malattia ha un impatto positivo sui parametri fisiologici (le evidenze scientifiche ormai sono molteplici e validate). Nelle patologie croniche come la BPCO, infatti, anche

il modo in cui la malattia viene percepita è un fattore che influenza il coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura e ha un impatto sugli *outcome* clinici.

La paziente – in questo caso donna – si confronta infatti con i sintomi e con i trattamenti, e attribuisce ad essi un significato; sviluppa aspettative e prova emozioni, spesso contraddittorie; vive la malattia alla luce delle sue esperienze, dei suoi punti di forza e della sua sensibilità. Le forme di espressione artistica, e fra queste la scrittura, possono rappresentare un'occasione per dare una forma al modo personale e unico con cui la paziente costruisce la sua esperienza di malattia. Scrivere può essere utile a incoraggiare la condivisione della propria esperienza personale, ad aumentare le capacità di riflessione e la consapevolezza di sé, a riconoscere elementi che possono aiutare la pa-

ziente stessa a integrare la malattia nella sua esperienza e, in ultima analisi, ad accettarla, primo vero traguardo per un'aderenza terapeutica in grado di garantire autogestione della malattia e un sereno rapporto tra sé e il medico curante.

Il progetto si rivolge a tre specifici *target*:

- pazienti affette da BPCO;
- *caregiver*/familiari donne di pazienti BPCO;
- operatrici sanitarie e medici donne.

Il progetto si prefigge come obiettivi:

- informare e sensibilizzare sulla patologia BPCO;
- sostenere l'impegno del mondo scientifico nella promozione della medicina di genere in pneumologia;
- informare e supportare pazienti e *caregiver* affetti da BPCO nella gestione quotidiana della malattia;
- promuovere una migliore comunicazione tra clinici e ►►

CONCORSO LETTERARIO

Scritture in rosa

per dare emozione al *respiro*

Associazione
Respiriamo Insieme - APS

RESPIRANO INSIEME

- ▶ pazienti;
- ▶ promuovere l'attivismo e l'*engagement* della paziente affetta da BPCO, del suo *caregiver* e dei suoi familiari.

Il progetto si propone di raggiungere quattro tipologie di soggetti, per ciascuno dei quali si pone uno specifico obiettivo:

- ▶ popolazione, verso la quale si intende promuovere un'azione di sensibilizzazione e informazione sulle patologie croniche respiratorie nelle donne;
- ▶ donne affette da patologia respiratoria, *caregiver* e familiari, verso i quali si intende promuovere spazi di approfondimento per accrescere consapevolezza e aderenza terapeutica, al fine di gestire meglio la propria salute o aiutare nella gestione il familiare affetto da BPCO;
- ▶ operatori sanitari, verso i quali si intende promuovere un'apertura al mondo interiore del paziente, migliorando la comunicazione tra personale medico e di assistenza e paziente stesso, fondamentale per aumentare la qualità dell'assistenza e l'aderenza alle terapie;
- ▶ centri specialistici, che verranno coinvolti direttamente come co-promotori dell'iniziativa.

Il progetto e il lancio del concorso letterario hanno avuto luogo l'8 marzo scorso, in occasione della Giornata Mondiale della Donna, attraverso la diffusione di un comunicato stampa nazio-



nale. L'iniziativa si concluderà il 19 novembre 2025 con una conferenza stampa e un evento di premiazione dei 10 migliori manoscritti scelti da una giuria di esperti del mondo editoriale, scientifico e politico, per la maggioranza donne.

Tra gli altri sono parte della giuria la senatrice Elena Murelli, Segretario di Presidenza del Senato della Repubblica; l'on. Ilenia Malavasi della Camera dei deputati; il Presidente della Società Scientifica AIPO-ITS/ETS Claudio Micheletto; il Presidente della Società Scientifica SIP/IRS Fabiano Di Marco; la futura Presidente SIP/IRS Paola Rogliani; la Coordinatrice del Comitato Scientifico dell'Associazione Respi-

riamo Insieme-APS Gianna Camiciottoli.

I 10 racconti selezionati saranno raccolti e pubblicati in un libro in formato cartaceo o *e-book*, che sarà pubblicato tra la fine del 2025 e l'inizio del 2026. ■

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

Match Point: il nuovo percorso formativo



La formazione gratuita per persone con malattie neuromuscolari e operatori socioassistenziali costituisce un'opportunità di sviluppo professionale e personale per promuoverne l'autonomia.

Il progetto *Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari*, promosso da UILDM Direzione Nazionale, dalle sezioni di Bologna, Milano e Pisa, e da Parent Project aps, è pensato per rispondere alle esigenze delle persone con malattie



neuromuscolari e di operatori e operatrici che lavorano in ambito socioassistenziale, offrendo strumenti concreti e innovativi per migliorare la qualità della vita e supportare l'autonomia delle persone con questo tipo di patologie.

I corsi, partiti nel mese di febbraio, consentono di acquisire competenze utili per affrontare meglio la quotidianità, sia dal punto di vista assistenziale sia dal punto di vista puramente burocratico.

Finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *Match Point*

sottolinea l'importanza di una formazione gratuita e accessibile. Il percorso formativo per gli operatori professionali prevede 30 ore di lezioni *online*, suddivise in moduli flessibili, e 10 ore di pratica in presenza. Gli argomenti trattati spaziano dalla gestione giuridico-amministrativa dell'assistenza personale alla comprensione delle patologie, fino allo sviluppo di competenze relazionali per migliorare il contesto sociale e familiare.

Nell'ambito del progetto è inoltre previsto un corso di ►►

► *empowerment*, della durata di 20 ore, specificamente dedicato a persone con malattie neuromuscolari, persone con disabilità motorie e relative famiglie, strutturato in moduli che affrontano aspetti legali, psicologici e pratici relativi alla gestione del rapporto con un assistente personale, oltre alla pianificazione e sostenibilità di un progetto di vita indipendente.

Un impatto oltre la formazione

Match Point non è quindi solo un corso, ma un progetto che cambia le prospettive per ciascuna figura coinvolta. Per le persone con disabilità rappresenta un passo verso una maggiore consapevolezza e autonomia. Per gli operatori, invece, è un'opportunità di crescita professionale, che permette di migliorare la qualità dell'assistenza offerta.

Gli obiettivi del progetto includono diversi aspetti: una formazione mirata sulle reali necessità di assistenza delle persone con malattie neuromuscolari, il rafforzamento della rete di supporto, e una maggiore sensibilizzazione sull'importanza dell'inclusione.



Attraverso la specializzazione e la creazione di figure professionali opportunamente formate, l'obiettivo è costruire una società più equa, dove ogni persona possa autodeterminarsi e autoaffermarsi a prescindere dalla

propria disabilità.

Se vuoi sapere di più sul progetto *Match Point*, scrivi a uildmrisponde@uildm.it. ■

*Alessandra Piva
Ufficio stampa
e comunicazione UILDM*



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it – www.uildm.org

Svapare o fumare? È sempre un problema



Le *e-cig* e i prodotti a tabacco riscaldato, simboli del fumo moderno, non sono affatto privi di rischi, e in parallelo al consumo di sigarette tradizionali possono arrecare seri danni alla salute, soprattutto dei giovani.

Per questo l'Associazione WALCE mette in campo azioni mirate all'informazione e alla prevenzione.

Fumo: dipendenze e tendenze vecchie e nuove

Nonostante non si stia parlando di “nulla che non sia nuovo e risaputo”, non si insiste mai abbastanza sui rischi legati alla dipendenza da tabacco: il fumo di sigaretta contiene infatti circa 4.000 sostanze chimiche, di cui almeno 60 classificate come sicuramente cancerogene. Ed è attestato che il 90%¹ dei pazienti affetti da tumore polmonare (uno dei *big killer* oncologici, che causa ogni anno la morte di oltre 35.000 persone in Italia e di

quasi 270.000 in Europa) è, o è stato, un fumatore.

Anche gli ultimi dati sui fumatori in Italia² non dovrebbero lasciare indifferenti: ancora oggi fuma una persona su quattro (pari al 24% dei residenti nel Bel Paese), una percentuale che cresce fino a toccare il 30,2% tra i giovani, i quali usano un *mix* di sigarette convenzionali, tabacco riscaldato e sigaretta elettronica, dando origine al cosiddetto policonsumo.

Fuma o svapa quasi uno studente su tre di età compresa tra i 14 e i 17 anni, che nell'ultimo anno ha utilizzato almeno un prodotto a base di tabacco o nicotina tra *e-cig* e “bionde” tradizionali.

Il consumo risulta leggermente più elevato tra le ragazze rispetto ai coetanei maschi. Particolarmente preoccupante è l'aumento dell'uso duale di più prodotti in questa fascia d'età, quasi raddoppiato in un brevissimo arco temporale: dal 38,7% nel 2022 al 62,4% nel 2023-2024.

L'utilizzo, più accentuato nel *weekend*, riguarda sia le sigarette tradizionali che i dispositivi a tabacco riscaldato e le *e-cig*, con un'età media del primo contatto con la ni-

cotina compresa tra i 13 anni e mezzo e i 14 anni e mezzo.

Sembra inoltre mancare un controllo rigoroso sull'età dei consumatori al momento dell'acquisto: la maggior parte degli studenti intervistati dichiara di aver comprato personalmente questi prodotti al bar o dal tabaccaio.

Si tratta di una strategia di “marketing” sempre più aggressivo nei confronti di questa fascia di età dei prodotti a base di nicotina, che passa da strumenti come *packaging* ed aspetto esteriore sempre più accattivante dei dispositivi all'ideazione di sapori ‘fruttati’ più vicini al gusto dei giovani – ha sottolineato Simona Pichini, Direttrice del Centro Nazionale Dipendenze e Doping dell'Istituto Superiore di Sanità in occasione della Giornata mondiale senza tabacco 2024. Questo sta facendo sì che l'uso sia sempre più diffuso”.

In un contesto così velocemente mutevole e quanto mai da attenzionare, l'associazione WALCE Aps (acronimo di *Women Against Lung Cancer in Europe*, ovvero Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) ha messo in campo diverse azioni mirate ►►

► in termini di informazione e prevenzione su questi temi.

A chiare lettere

Svapo, *e-cig* monouso, pre-riempite, a serbatoio riempibile, *pod* pre-riempito, *puff*: negli anni, le alternative alle sigarette tradizionali sono aumentate sempre più, attirando soprattutto giovanissimi e adolescenti con la promessa di essere meno dannose delle “bionde”, e cavalcando l'onda delle mode che creano un senso di accettazione tra coetanei.

L'ampia varietà di opzioni e la sottovalutazione dei danni che queste comportano ha avuto come conseguenza l'abbassamento dell'età di approccio al fumo: si inizia sempre prima, anticipando l'impatto negativo sulla salute.

WALCE ha lavorato alla sensibilizzazione realizzando dei *flyer* informativi, “Let's talk vape!”³, differenziati nella grafica e nei contenuti a seconda dell'età dei destinatari: ce n'è uno pensato per gli adolescenti e uno dedicato agli adulti. In entrambi i pieghevoli, validati dall'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga dell'ISS, viene spiegato a chiare lettere cosa siano le sigarette elettroniche: dispositivi che permettono di inalare vapore, in genere aromatizzato con gusti diversi e contenente quantità variabili di nicotina.

Questo vapore raggiunge l'apparato respiratorio senza che sia presente la combustione del tabacco. Le sigarette elettroniche consentono, pertanto, di assumere



nicotina (la stessa sostanza che dà dipendenza in sigarette normali, sigari e altri prodotti del tabacco) e nello stesso tempo di avere un'esperienza tattile, olfattiva e gustativa che richiama quella del fumo.

Un altro punto cruciale affrontato riguarda la “ricetta”, perché chi usa le sigarette elettroniche spesso non sa cosa contengono. Le *e-cig* racchiudono infatti una quantità variabile di nicotina (in genere tra 6 e 24 mg.) in una miscela composta da acqua, glicole propilenico, glicerolo e altre sostanze, tra cui gli aromatizzanti.

Alcuni modelli non contengono nicotina, ma solo un vapore aromatizzato, la cui pericolosità va sottolineata. Negli aromi contenuti in questi vaporizzatori sono presenti sostanze chimiche che, se presenti e ingerite con gli ali-

menti non provocano danni, ma se inalate non sono altrettanto sicure. Inalare prodotti chimici aromatizzanti, infatti, può danneggiare i polmoni. In alcuni vaporizzatori che contengono aromi come il caramello vi è ad esempio presenza di diacetile e acetoina, sostanze che causano danni respiratori. Ed è proprio sugli aromatizzanti che le case produttrici fanno leva, lanciando sul mercato “gusti” sempre più accattivanti, spesso dopo aver effettuato ricerche *ad hoc* sulle preferenze dei ragazzi.

Tutti i danni della sigaretta elettronica

Si arriva così alla domanda delle domande, ovvero: la sigaretta elettronica è meno dannosa di quella classica?

Nonostante non producano combustione, le *e-cig* non sono innocue: il loro aerosol ►►

► può contenere sostanze nocive e potenzialmente dannose, tra cui nicotina, metalli pesanti come il piombo, composti organici volatili e agenti cancerogeni.

Inoltre il *vaping* porta nicotina al cervello in soli 10 secondi, e il cervello di un adolescente, ancora in fase di sviluppo, può essere reso più vulnerabile dalla dipendenza da questa sostanza: il consumo di nicotina può infatti danneggiare le parti del cervello che controllano l'attenzione, l'apprendimento, l'umore e la gestione degli impulsi, e avere effetti a lungo termine favorendo una maggiore impulsività e disturbi dell'umore, e anche ipertensione e diabete.

Le sostanze aromatizzanti contenute nelle *e-cig* possono inoltre causare danni polmonari gravi come la bronchiolite obliterante, o un vero e proprio danno polmonare fumo-indotto, classificato come EVALI (*E-cigarette or Vaping, product use-Associated Lung Injury*).

Le campagne non sono mai abbastanza

I materiali informativi di WALCE sulla sigaretta elettronica, pubblicati per la prima volta nel 2020, hanno ricevuto un riscontro molto positivo da parte di chi ne ha fruito, e vengono tuttora impiegati come strumenti di supporto durante gli incontri che l'Associazione organizza nelle scuole secondarie di I e II grado.

Inoltre la campagna del sigarettone di "Esci dal Tunnel.



Non bruciarti il futuro"⁴, promossa da WALCE a partire dal 2015 nelle piazze italiane per sensibilizzare sui danni arrecati dalla dipendenza tabagica, vedrà per le tappe dell'edizione 2025 proprio un *focus* sullo svapo: una novità tematica che va ad affiancarsi alla possibilità di effettuare gratuitamente il test della spirometria di base, alla consueta informazione sui rischi legati al fumo, e alla sensibilizzazione sul tumore del polmone. ■

Federica Ferraresi
Comunicazione e Social
Media
Associazione WALCE

Bibliografia

- 1) www.aiom.it, sito dell'Associazione Italiana Oncologia Medica.
- 2) Comunicato stampa n° 30/2024 Istituto Superiore di Sanità, 31 maggio 2024, Giornata mondiale senza tabacco (www.iss.it)
- 3) <https://www.womenagainstlungcancer.org/projects/progetti-per-le-scuole-superiori-informazione-e-prevenzione-pensate-per-i-giovani/>
- 4) <https://www.womenagainstlungcancer.org/projects/esci-dal-tunnel-la-prevenzione-scende-in-piazza/>

WALCE APS Woman Against Lung Cancer in Europe

Regione Gonzole, 10 – 10043 Orbassano (TO)
Tel. +39 011 9026980
info@womenagainstlungcancer.eu
<https://www.womenagainstlungcancer.org>

MAYO CLINIC AND ROYAL BROMPTON

meet us on challenging case studies!

Endorsed by

AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGHI
OSPEDALIERI



ITS
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



Ancona
June
12th-13th
2025



SAVE
THE
DATE

Ancona, June 12th-13th 2025

Background and rationale

The meeting will be focused on Interstitial Lung Diseases, Pulmonary Vasculitis and Oncology, a field in rapid growth, where innovative emerging diagnostic techniques and several novel treatments on the research pipeline are rapidly changing the clinical horizon.

The Pulmonary Case Studies program will provide clinical, radiological and pathology cases that include a history, potential answers, rationale, and relevant references discussed with Brompton Hospital, London, UK and Mayo Clinic, Rochester, MN, USA physicians and scientists.

Scientific Committee

Prof.ssa Martina Bonifazi

Prof.ssa Sara Tomassetti

REGISTRATION

Pre-registration
ECM course in
presence



Pre-registration
NO ECM
streaming course

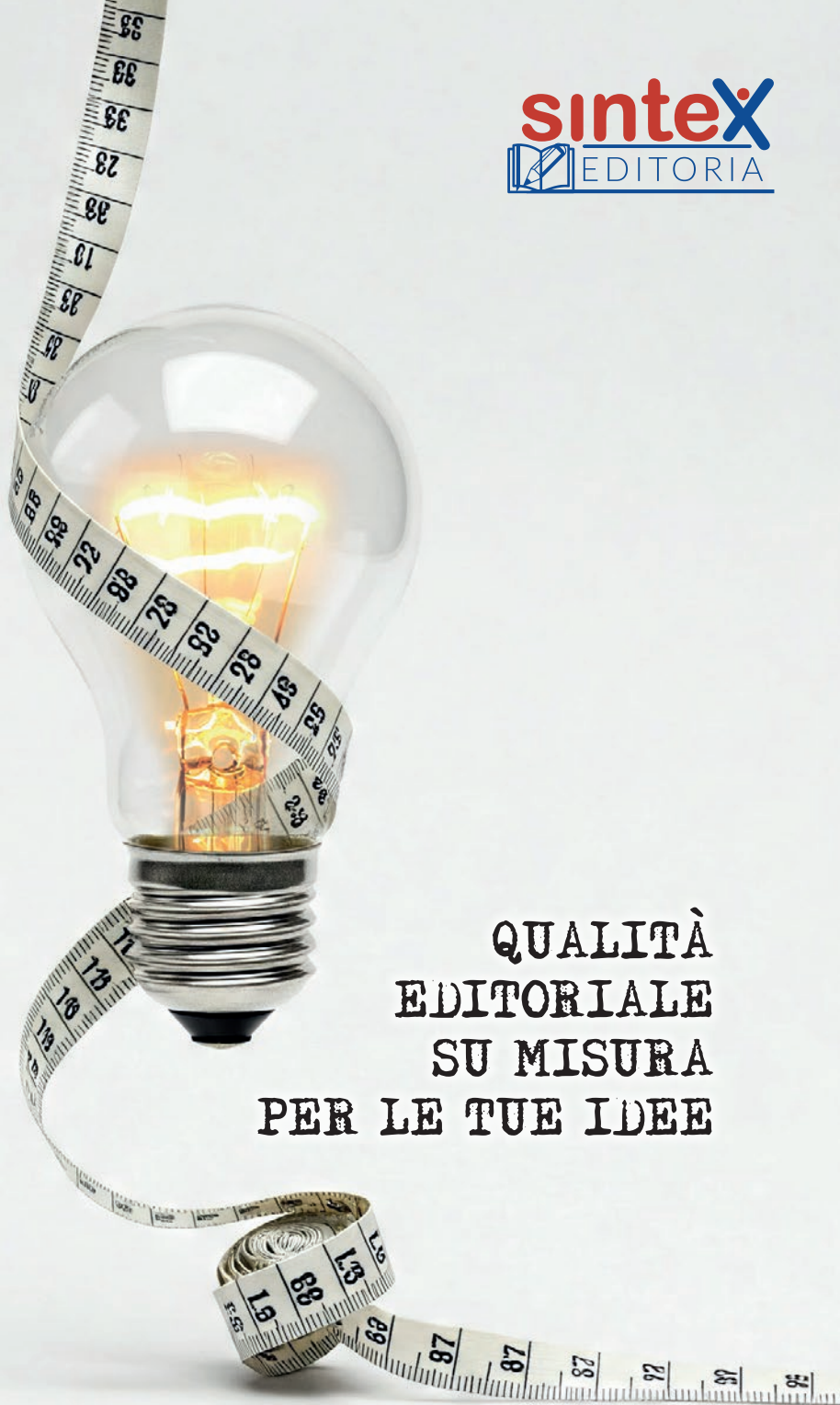


PROVIDER ECM 4921 e SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità
via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

✉ info@sintexservizi.it - 🌐 www.sintexservizi.it | SEGUICI SU   



**QUALITÀ
EDITORIALE
SU MISURA
PER LE TUE IDEE**