

Riduzione delle emissioni
di gas serra
legate agli inalatori pag. 7

Con il progetto REMaRe Insieme
il respiro della salute
in otto città pag. 14

I pazienti *influencer*: nuove
prospettive per la centralità
della persona pag. 24

RESPIRO

ANNO XVIII
N° 70

ESTATE
2025

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



REMaRe
insieme

Roadshow **E**mersione
Malattie **R**espiratorie

**PERCORSO DI SCREENING
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE**

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° 70

ESTATE 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

© 2025 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 maggio 2025

RESPIRONews



/respironews



+39 333 88 22 666



HOME PREVENZIONE ALIMENTAZIONE AMBIENTE SPORT INCHIESTA LA VOCE DEI RISPONDENTI EDITORIALI LA REDAZIONE

È la Settimana mondiale della consapevolezza sul sale

Eventi 10 maggio 2025 Visite: 40



"È tempo di sostituire il sale!" è il tema della 17ª edizione della Settimana Mondiale di Sensibilizzazione per la Riduzione del Consumo Alimentare di Sale, in calendario in questi giorni (12-18 maggio 2025). Mentre le iniziative si moltiplicano, cresce l'attesa per il consumo eccessivo nella dieta.



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

Riduzione delle emissioni di gas serra
legate agli inalatori | *C. Micheletto*

Gli articoli

11

L'uso persistente di disinfettanti e prodotti per la pulizia
può aumentare il rischio di asma bronchiale | *C. Micheletto*

Con il progetto REMaRe Insieme
il respiro della salute in otto città | *A. Rozzi*

Il tabagismo? Una "pandemia mondiale"
Nel XX secolo il tabacco ha ucciso 100 milioni di persone

È tempo di muoversi!
Explora-salute: la cultura del respiro, della postura
e del movimento | *F. Ascheri, S. Mazzaro, A. Serafini*

Fumi derivanti da incendi
e patologie respiratorie acute | *G. D'Amato*

I pazienti *influencer*: nuove prospettive
per la centralità della persona | *D. Heimberg*

Malattie rare

30

Caratteristiche cliniche dei pazienti
con deficit severo di alfa1-antitripsina
dovuto a genotipi rari | *D. Piloni, M.C. Crescenzi, I. Ferrarotti*

La voce dei pazienti

34

Alla scoperta del corpo
Il deficit di alfa1-antitripsina
Un libro illustrato per spiegare la patologia ai più piccoli | *N. Gatta*

Giugno, mese della SLA
L'Italia in prima linea per la ricerca e la speranza | *E. Longo*

Aspettare, resistere o lottare?
Il "trilemma" del paziente BPCO | *N. Colecchia*

Progetto "Accademia LIFC": alta formazione per soci
e volontari all'insegna del *capacity-building* | *R. Caroni*

Il diritto alla salute delle persone
con malattie neuromuscolari | *A. Piva*

WALCE in azione: programmi
a supporto dei pazienti | *F. Ferraresi*



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



DOVE CI TROVI

RESPIRO, trimestrale dedicato all'informazione, alla prevenzione e al benessere, si rivolge a cittadini, Associazioni di Pazienti, medici e operatori sanitari e vuole essere uno strumento di educazione e promozione di uno stile di vita sano e consapevole per la salute respiratoria.

La rivista dedica ampio spazio alla **CONSULTA DELLA PNEUMOLOGIA**, luogo di incontro dei pazienti affetti da patologie respiratorie croniche attraverso iniziative e progetti, spesso in collaborazione con le Istituzioni, per dare voce alle esigenze dei pazienti e sostenerne i diritti.

RESPIRO è distribuita gratuitamente negli ospedali e negli ambulatori medici o a chi ne faccia richiesta, e può essere acquistata da Enti Pubblici e Aziende private interessate a promuovere la cultura della prevenzione della salute respiratoria e a offrire un servizio informativo alla collettività.

Per acquistare copie della rivista, è possibile scrivere a

editoria@sintexservizi.it

o visitare il sito

www.respiro.news



/ Respiro News



Riduzione delle emissioni di gas serra legate agli inalatori

Claudio Micheletto



Il cambiamento climatico è stato riconosciuto come una delle maggiori minacce alla salute globale nel XXI secolo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che i decessi correlati al cambiamento climatico potrebbero raggiungere quota 250.000 l'anno tra il 2030 e il 2050. Una recente pubblicazione su JAMA (*Journal of American Medical Association*) ha stimato che solo negli Stati Uniti il settore sanitario è responsabile di 554 milioni di tonnellate di emissioni di anidride carbonica l'anno, ovvero di circa l'8% delle emissioni nazionali. Una parte significativa di queste emissioni proviene da prodotti farmaceutici e dispositivi medici, ma anche gli inalatori pre-dosati che usiamo per l'asma e per la BPCO svolgono un ruolo determinante.

Direttore Responsabile di Respiro

Nel 2022, gli inalatori prescritti negli Stati Uniti hanno generato circa 1,15 milioni di tonnellate di emissioni di CO₂, equivalenti al consumo annuo di elettricità di circa 300.000 abitazioni. Dalla loro introduzione, nel 1956, gli inalatori dosati rimangono quelli comunemente prescritti negli Stati Uniti, rappresentando oltre il 70% di tutte le prescrizioni di inalatori. All'interno della categoria degli inalatori, i broncodilatatori β₂-agonisti a breve durata d'azione sono i più frequentemente prescritti (35,3 milioni di richieste). Gli inalatori predosati utilizzano propellenti a base di idrofluorocarburi (HFC), principalmente HFC-134a e HFC-227ea, che sono gas serra con elevati potenziali di riscaldamento globale a 100 anni, rispettivamente di 1.530 e 3.600. Il potenziale di riscaldamento globale è la misura della quantità di calore che il propellente intrappola nell'atmosfera nell'arco di 100 anni rispetto al gas serra di riferimento, l'anidride carbonica, che ha un potenziale di riscaldamento globale pari a 1.



► Poiché non contengono propellenti, gli inalatori a polvere secca e a *soft mist* (nebbia leggera) hanno un'impronta di gas serra molto bassa, pari a circa 1 kg di emissioni di CO₂ per inalatore. Al contrario, gli inalatori predosati hanno un'impronta di gas serra elevata, fino a 48,1 kg di emissioni di CO₂ per inalatore, a causa dei loro propellenti ad alto potenziale di riscaldamento globale. Il passaggio dagli inalatori pre-dosati agli inalatori a polvere secca e a nebbia leggera mitiga le emissioni di gas serra correlate all'uso degli inalatori. Nonostante i loro evidenti benefici ambientali, negli Stati Uniti gli inalatori a polvere secca e a nebbia leggera sono molto meno utilizzati rispetto agli inalatori predosati, rappresentando – nel 2022 – solo il 30% degli inalatori prescritti ai beneficiari di Medicare e Medicaid. Con l'aggravarsi degli effetti del cambiamento climatico sulla salute respiratoria, i sistemi sanitari possono adottare misure per mitigare rapidamente le

emissioni di gas serra correlate all'uso degli inalatori.

Ottimizzazione delle pratiche di prescrizione degli inalatori

L'aderenza alle pratiche di prescrizione basate sulle linee guida può ridurre sostanzialmente l'uso non necessario di inalatori e le relative emissioni di gas serra. La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), una delle principali condizioni per cui vengono prescritti gli inalatori, richiede la spirometria per confermare la diagnosi. Le attuali linee guida sia per l'asma che per la BPCO raccomandano test di funzionalità polmonare per determinare se sia presente ostruzione al flusso aereo. La sicurezza e l'accessibilità dei β -agonisti a breve durata d'azione possono incoraggiare i medici a prescriverli per le infezioni acute delle vie respiratorie superiori. Mentre alcuni dati suggeriscono un'aumentata incidenza di asma dopo l'infezione da SARS-CoV-2, un'infezione delle vie respiratorie superiori da sola non

costituisce un'indicazione per la terapia broncodilatatrice a lungo termine.

Per ridurre i costi ambientali e sanitari, i medici dovrebbero effettuare rivalutazioni regolari dell'utilizzo degli inalatori durante le visite di controllo, per determinare se le prescrizioni di inalatori siano appropriate rispetto alle indicazioni.

Il passaggio dagli inalatori predosati agli inalatori a polvere secca e a nebulizzazione leggera è il modo più ovvio per ridurre le emissioni legate agli inalatori. Tuttavia, mantenere il controllo dell'asma è anche un modo efficace per ridurre le emissioni, riducendo quelle legate al trasporto associate a visite cliniche od ospedaliere non programmate, e prevenendo l'abuso di β -agonisti a breve durata d'azione.

Tra i β -agonisti a breve durata d'azione con un numero equivalente di inalazioni per bomboletta, il salbutamolo presenta le emissioni più elevate, pari a 28,7 kg di CO₂ per inalatore. Altre opzioni di inalatori dosati a basse emissioni, come il beclometasone dipropionato, che ha 16,6 kg di emissioni di CO₂ per inalatore, o la ciclesonide, che ha 10,8 kg di emissioni di CO₂ per inalatore, sono attualmente disponibili per la terapia di mantenimento dell'asma e possono essere utilizzate quando gli inalatori a polvere secca o a *soft mist* non sono disponibili.

Diversi problemi ostacolano l'adozione diffusa di inalatori a polvere secca negli ►►



► Stati Uniti, tra cui il costo, la copertura assicurativa, la consapevolezza del medico e la disponibilità delle formulazioni. Nel 2022, gli inalatori a polvere secca e a nebulizzazione delicata rappresentavano il 30% delle richieste di rimborso per inalatori Medicare e Medicaid, ma costituivano quasi i due terzi della spesa totale per inalatori, superando i 12 miliardi di dollari. Attualmente negli USA vi sono poche opzioni a polvere secca per i β -agonisti a breve durata d'azione. Le opzioni limitate e la mancanza di copertura prontuaria per gli inalatori a polvere secca per i β -agonisti a breve durata d'azione contribuiscono al continuo utilizzo di inalatori a dose misurata per i β -agonisti a breve durata d'azione, che possono emettere fino a 144 g di CO₂ per inalazione, l'equivalente di un percorso di 600 metri da parte di un veicolo passeggeri medio a benzina. Anche nei Paesi in cui gli inalatori a polvere secca sono ampiamente adottati, gli inalatori dosati di β -agonisti a breve durata d'azione sono abusati, il che riflette potenzialmente problemi più ampi nel mantenimento del controllo dell'asma.

Lo sviluppo di propellenti a basso potenziale di riscaldamento globale, come l'HFC-152a e l'idrofluoroolefina-1234ze (HFO-1234ze), potrebbe ridurre le emissioni di gas serra degli inalatori predosati a un livello paragonabile a quello degli inalatori a polvere secca, con un conseguente ef-

fetto benefico sull'ambiente. Nonostante il loro potenziale come sostituti degli attuali inalatori contenenti propellenti HFC, l'accesso a inalatori con propellenti a basso potenziale di riscaldamento globale (GWP) potrebbe essere limitato a causa dei maggiori costi previsti e dell'estensione dei brevetti sui dispositivi, che potrebbero limitare la concorrenza dei farmaci generici.

Sebbene siano stati dimostrati risultati clinici simili con diversi dispositivi inalatori, i medici dovrebbero valutare diversi fattori nella scelta della terapia inalatoria, tra cui la spesa, i costi diretti, le comorbidità, le intolleranze e l'età. Gli inalatori a polvere secca devono essere evitati nei pazienti con grave allergia al latte vaccino e non sono adatti ai bambini piccoli, che spesso non sono in grado di generare flussi inspiratori sufficienti e di trattenere il respiro. Sebbene in precedenza si pensasse che gli inalatori predosati con distanziatori fossero preferibili anche per i pazienti con BPCO avanzata e gravi limitazioni del flusso aereo, studi recenti hanno suggerito che gli inalatori a polvere secca possono essere altrettanto efficaci in questa popolazione.

Alla luce di queste considerazioni, la transizione dei pazienti dagli inalatori dosati ad alternative a basse emissioni rappresenta sia un'opportunità che una sfida. Sebbene tali transizioni richiedano un processo decisionale condiviso e un attento monitoraggio per



mantenere il controllo della malattia, offrono anche una strada fondamentale per l'ottimizzazione sia della parte medica che di quella ambientale, in particolare per i pazienti con asma o BPCO non controllata, che fanno affidamento sugli inalatori dosati a base di β -agonisti a breve durata d'azione.

Un progetto attuato nel Regno Unito esemplifica questo approccio, trasferendo con successo i pazienti dipendenti da β -agonisti a breve durata d'azione alla terapia di mantenimento con conseguente riduzione delle esacerbazioni, delle prescrizioni di β -agonisti a breve durata d'azione e delle emissioni di gas serra. Analogamente, il Dipartimento per gli Affari dei Veterani degli Stati Uniti ha implementato una transizione del formulario dagli inalatori predosati agli inalatori a polvere secca, dimostrando che i cambiamenti istituzionali su larga scala hanno il potenziale per ottenere risultati ambientalmente sostenibili.

Attualmente, negli Stati Uniti, l'impatto ambienta- ►►

► le degli inalatori è probabilmente sottovalutato da molti medici. Integrando la contabilità delle immissioni con pratiche di prescrizione attente al clima nei programmi di formazione medica, nei congressi medici e negli strumenti di supporto alle decisioni cliniche, i medici potranno comprendere meglio gli effetti ambientali delle scelte relative ai dispositivi inalatori, molti dei quali offrono un'efficacia clinica comparabile. Questo approccio può promuovere una cultura della sostenibilità ambientale nell'assistenza sanitaria e consentire ai medici di discutere consapevolmente con i pazienti le opzioni di inalazione a basse emissioni, trasformando la consapevolezza in azioni concrete.

Le strutture sanitarie che desiderano ridurre le emissioni legate agli inalatori possono adottare misure per implementare programmi di decarbonizzazione. Le cartelle cliniche elettroniche possono integrare strumenti di supporto alle decisioni cliniche, come avvisi non interrutivi o etichette relative alle emissioni di gas serra associate alla scelta degli inalatori, per supportare pratiche di prescrizione di *device* sia eco-compatibili che convenienti. Le strutture sanitarie possono calcolare le emissioni degli inalatori per pazienti ricoverati e ambulatoriali sulla base dei dati di prescrizione e delle emissioni individuali pubblicate. Le strutture sanitarie possono implementare campagne informative sulle emis-



sioni di gas serra associate alla scelta dei dispositivi inalatori per incoraggiare i medici a seguire le raccomandazioni GINA, fornire prescrizioni di β -agonisti a breve durata d'azione basate sull'evidenza e prendere in considerazione inalatori a basse emissioni per i pazienti che non sono in grado di assumere la terapia di mantenimento e al bisogno consigliate dalle linee guida. Le emissioni correlate agli inalatori potrebbero essere monitorate annualmente e incluse nella contabilizzazione del carbonio delle strutture sanitarie.

La ricerca futura dovrebbe concentrarsi sulla valutazione di come le considerazioni ambientali influenzino i modelli di prescrizione degli inalatori, e sulla conduzione di confronti diretti su larga scala tra diversi dispositivi inalatori. Tali studi fornirebbero prove più solide per rassicurare medici e pazienti – in particolare quelli abituati agli inalatori a dose misurata – sulla sicurezza e l'efficacia delle opzioni di inalazione a polvere secca e a nebulizzazione leggera. Sono incoraggianti le evidenze emergenti indicative del fatto che gli inalatori ecosostenibili potrebbero non solo risultare equivalenti, ma in alcuni casi persino superiori, agli ina-

latori a dose misurata. Sebbene si preveda che gli inalatori dosati con propellenti a basso potenziale di riscaldamento globale saranno disponibili negli Stati Uniti tra diversi anni, questi inalatori potrebbero non essere immediatamente ampiamente accessibili o coperti dai piani assicurativi.

In Italia il problema è meno evidente, visto che non vi sono limitazioni all'accesso dei farmaci e la percentuale di pazienti trattati con inalatori a polveri secche è molto più consistente.

Mentre il settore sanitario affronta le sfide del cambiamento climatico, le emissioni legate agli inalatori rappresentano una reale opportunità per un cambiamento significativo. Dando priorità alla prescrizione basata sull'evidenza scientifica, aumentando l'accesso a inalatori a basse emissioni e promuovendo la consapevolezza di medici e pazienti, la comunità medica può adottare misure concrete per ridurre le emissioni di gas serra legate agli inalatori. Inoltre, i decisori politici e gli *stakeholder* del settore dovrebbero collaborare per superare le barriere economiche e di accesso, in modo che opzioni di inalazione ecosostenibili siano disponibili e pratiche per i pazienti. In definitiva, affrontare l'impatto ambientale degli inalatori rappresenta anche un passo avanti nell'erogazione di cure di alta qualità. ■

claudio.micheletto@univr.it

L'uso persistente di disinfettanti e prodotti per la pulizia può aumentare il rischio di asma bronchiale

Secondo i risultati pubblicati su *Allergy*, i giovani adulti che utilizzano settimanalmente queste sostanze presentano una maggiore probabilità di sviluppare la patologia

Claudio Micheletto



L'asma bronchiale, che colpisce circa 300 milioni di persone in tutto il mondo, è tra le malattie respiratorie croniche più diffuse, e rappresenta un onere considerevole sia per le persone che per la società. Sono stati identificati vari fattori ambientali e professionali in grado di influenzare sia l'esordio che il decorso dell'asma. Tra questi fattori, i disinfettanti e i prodotti per la pulizia (*disinfectants and cleaning products*, DCP) ampiamente utilizzati a casa e in alcuni contesti lavorativi, potrebbero svolgere un ruolo come fattori scatenanti dell'asma bronchiale (Tabella 1). In soggetti predisposti, in particolare che presentano iperreattività bronchiale, l'esposizione prolungata a questi irritanti potrebbe favorire

Direttore Responsabile di Respiro

SENSIBILIZZATORI

- Composti amminici (*monoetanolammina*)
- Disinfettanti (*aldeidi*)
- Composti di ammonio quaternario (*benzalconio cloruro*)
- Profumi contenenti terpeni (*pinene, d-limonene, eugenolo*)
- Isotiazolinoni, formaldeide (*conservanti*)
- Altro (*lattice di gomma naturale*)

IRRITANTI

- Cloro (*candeggina*)
- Ammoniaca
- Acido cloridrico
- Monoclorammina
- Miscelare candeggina e acido o ammoniaca
- Idrossido di sodio (*soda caustica*)
- Composti dell'ammonio quaternario
- Monoetanolammina

Tabella 1. Sostanze chimiche presenti nei prodotti per la pulizia comunemente coinvolte nei sintomi respiratori legati al lavoro

l'insorgenza o il peggioramento dell'asma bronchiale.

Negli studi epidemiologici che hanno valutato i rischi

derivanti dall'uso di DCP sul lavoro per la salute respiratoria, le esposizioni professionali a disinfettanti, così ►►

► come a DCP spruzzati, sono state associate sia all'asma attuale che al rischio futuro di insorgenza. Considerando che diversi DCP utilizzati sul posto di lavoro sono comunemente usati anche a casa, un numero crescente di studi epidemiologici ha indagato in che misura l'uso domestico dei DCP possa influenzare l'asma: nel complesso, questi studi hanno mostrato un'associazione tra uso a breve termine (ovvero, l'uso negli ultimi 12 mesi) di DCP contenenti irritanti respiratori (ad esempio candeggina, acidi, solventi e ammoniaca) o di quelli utilizzati in forma spray. La pulizia a casa e durante l'attività lavorativa implica l'uso simultaneo di più DCP, portando quindi gli utenti a essere esposti a una miscela di ingredienti chimici e modalità di applicazione,

ad esempio liquido, spray e salvietta. Tuttavia, la maggior parte degli studi epidemiologici non ha considerato la molteplicità e le correlazioni delle esposizioni ai DCP perché l'uso professionale o domestico dei DCP è stato auto-rapportato tramite questionari, dove le esposizioni non si escludevano a vicenda.

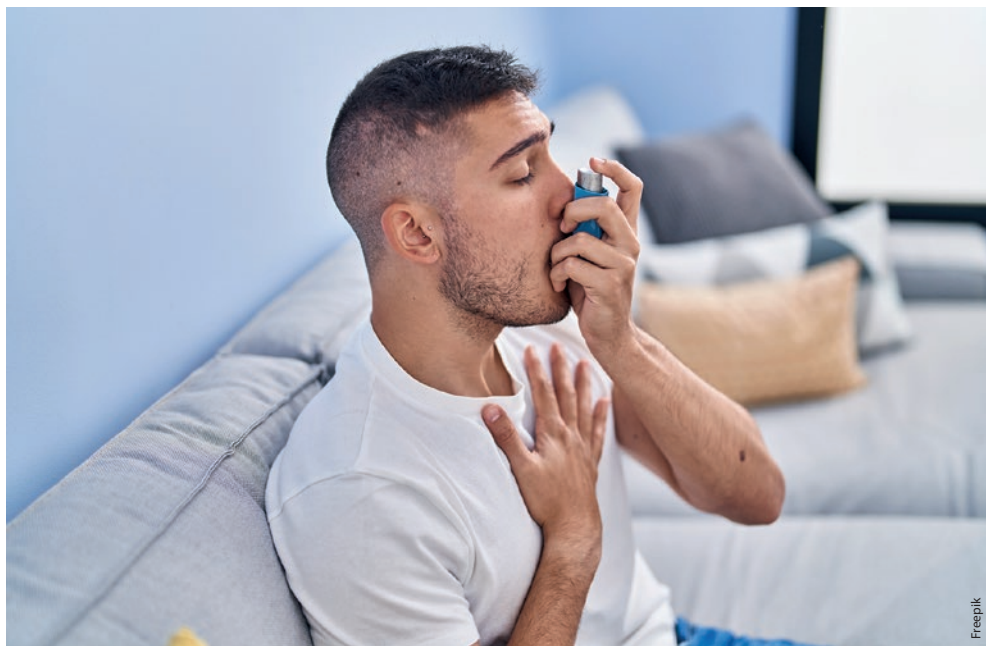
Un recente lavoro, pubblicato su *Allergy*, prestigiosa rivista scientifica internazionale, ha valutato il rischio di insorgenza di asma bronchiale in un lungo periodo di osservazione – ben 10 anni – considerando diverse categorie di esposizione.

“Tra i profili di esposizione identificati, solo un uso settimanale persistente di più disinfettanti e prodotti per la pulizia nel tempo sembrava avere un effetto negativo sull'asma” ha scritto nelle

conclusioni Emílie Pacheco Da Silva, dell'Université Paris-Saclay e dell'Istituto Nazionale Francese di Salute e Ricerca medica. Utilizzando i dati dello studio internazionale di fase 2 su asma e allergie nell'infanzia, Pacheco Da Silva e colleghi hanno valutato 1.143 giovani adulti (63% donne) provenienti dai centri coinvolti nello studio, per determinare i profili di esposizione a lungo termine sull'uso settimanale di spray disinfettanti, spray detergenti e metodi di disinfezione non spray tramite analisi di classe latente.

In seguito a questa analisi, i ricercatori hanno studiato il legame tra i diversi profili di esposizione e le probabilità di sviluppare asma e respiro sibilante. Il periodo di tempo di questo studio è compreso tra il 1995 e il 2018. Secon- ►►





► do lo studio, l'uso di prodotti disinfettanti e per la pulizia tra i 19 e i 24 anni e tra i 29 e i 34 anni ha influenzato i profili di esposizione.

Dei cinque profili individuati, la maggior parte degli adulti (55% complessivo; 56,4% donne) apparteneva al gruppo "nessun uso settimanale" dei disinfettanti e dei prodotti per la pulizia delineati. In questo gruppo non si evidenziava nessun fattore di rischio nei confronti dell'asma bronchiale.

Due profili si sono concentrati sui cambiamenti nell'uso durante le due fasce di età delineate, con una percentuale maggiore di aumento rispetto alla diminuzione dell'uso settimanale dei disinfettanti tra i 29 e i 34 anni. Gli ultimi due profili si sono concentrati sulla persistenza, con l'8% (80,3% donne) della popolazione dello studio che

rientrava nel gruppo di utilizzo persistente settimanale di spray disinfettante, spray detergente e metodo di disinfezione non spray e il 12% (65,5% donne) che rientrava nel gruppo di utilizzo persistente settimanale di spray detergenti.

I ricercatori hanno osservato probabilità elevate non significative di asma attuale tra i classificati come utilizzatori persistenti di disinfettanti e prodotti per la pulizia, rispetto a coloro con "nessun uso settimanale". Lo stesso valeva per il respiro sibilante attuale, con probabilità elevate non significative per questo risultato nel gruppo "uso persistente" rispetto a "nessun uso settimanale".

I ricercatori hanno inoltre segnalato "stime di intervallo ampio" quando hanno analizzato le probabilità di asma incidente e respiro sibilante

incidente.

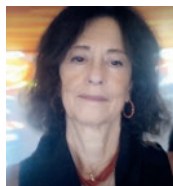
"I futuri studi longitudinali su altre coorti basate sulla popolazione dovrebbero concentrarsi sulla valutazione ripetuta dell'uso di disinfettanti e prodotti per la pulizia in sondaggi separati da periodi di tempo più brevi, al fine di caratterizzare meglio gli effetti deleteri a lungo termine dell'uso di disinfettanti e prodotti per la pulizia sull'asma" hanno scritto Pacheco Da Silva e colleghi.

Lo studio, sostanzialmente, invita a un uso moderato di disinfettanti e prodotti per la pulizia della casa. Chi ne fa uso tutte le settimane per un lungo periodo di tempo, ha un rischio di sviluppare o di stimolare l'asma bronchiale, per cui le "grandi pulizie" possono essere fatte ogni 15 giorni o mensilmente. ■

claudio.micheletto@univr.it

Con il progetto REMaRe Insieme il respiro della salute in otto città

Alessandra Rozzi



Si chiama REMaRe Insieme, e il primo dei due termini scelti per battezzare l'iniziativa è l'acronimo di *Roadshow Emersione Malattie Respiratorie*: si tratta infatti di un importante progetto ideato da AIPO-ITS (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri-Italian Thoracic Society) e SIP/IRS (Società Italiana di Pneumologia/Italian Respiratory Society), che coinvolge la Consulta della Pneumologia con il coordinamento di Sintex Servizi e in collaborazione con Università e Amministrazioni locali, ideato per promuovere conoscenza e consapevolezza su un tema – quello della salute respiratoria – sempre più importante in un mondo in cui le malattie respiratorie croniche sono tra le prime cinque cause di morte, e in un'Italia dove oltre 3 milioni di persone convivono con una BPCO troppo spesso non diagnosticata.

Giornalista, Caporedattore Respiro, Sintex Servizi, Milano

Il progetto e i suoi obiettivi

L'iniziativa, itinerante dal Nord al Sud della Penisola, prevede un *truck* attrezzato – un vero e proprio poliambulatorio mobile di 60 metri quadrati – che farà tappa, in otto date comprese tra il 4 e il 17 giugno 2025, in otto diverse città italiane. Nell'ordine il progetto interessa Torino, Milano, Verona, Perugia, Bari, Reggio Calabria, Napoli e Roma. L'"ospedale su ruote" sosterrà in luoghi centrali e strategici, mettendo le sue attrezzature e il suo personale specializzato a disposizione delle persone che desiderano controllare lo stato di salute dei loro polmoni. Un'iniziativa concreta, dunque, che porta la prevenzione respiratoria tra la gente, nei luoghi dove si vive, ci si sposta e si lavora.

Il progetto REMaRe Insieme, infatti, nasce con l'obiettivo dichiarato di:

- ▶ informare i cittadini sulle malattie respiratorie più diffuse (in particolare asma, BPCO, polmoniti);
- ▶ prevenire attraverso l'educazione sanitaria e la sensibilizzazione sui fattori di rischio;
- ▶ diagnosticare precocemente eventuali alterazioni della funzione polmonare con test gratuiti e mirati.

REMaRe Insieme
Roadshow Emersione Malattie Respiratorie

PERCORSO DI SCREENING DELLE MALATTIE RESPIRATORIE

TORINO	4 giugno
MILANO	5 giugno
VERONA	6 giugno
PERUGIA	9 giugno
BARI	12 giugno
REGGIO CALABRIA	14 giugno
NAPOLI	16 giugno
ROMA	17 giugno

2025



Promosso da



In collaborazione con



Con il contributo non condizionante di



L'ambulatorio mobile

L'"ospedale su ruote" è un vero e proprio poliambulatorio di 60 metri quadrati, completamente attrezzato e accessibile, progettato per essere accogliente, funzionale e rispettoso della *privacy*. ►►

► A bordo si trovano infatti: sei *box* visita separati (dotati di finestre per garantire una corretta aerazione), un *box* dedicato alla spirometria, una sala d'attesa di 18 metri quadrati e servizi igienici progettati anche per persone con disabilità, come del resto sono gli accessi, tutti facilitati. E alle pareti si trovano pannelli informativi, infografiche chiare, e messaggi pensati in vista di lasciare un impatto duraturo su chi partecipa all'iniziativa.

Come si prende parte a REMaRe Insieme? È presto detto: durante la visita sarà possibile:

- eseguire gratuitamente una spirometria, un test semplice ma fondamentale per misurare la capacità respiratoria di ciascuno e rilevare precocemente patologie come BPCO o asma. È un esame rapido, non invasivo, e può salvare la vita;
- parlare direttamente con medici pneumologi e operatori sanitari esperti, a disposizione sul *truck* per rispondere a dubbi, chiarire sintomi, dare consigli utili;
- ricevere materiale informativo chiaro, aggiornato e comprensibile, pensato per diffondere conoscenze anche tra chi non ha familiarità con il linguaggio medico o con le problematiche sanitarie legate alla salute respiratoria;
- scoprire come evitare i principali fattori di rischio o come minimizzarne gli effetti: il fumo attivo e passivo, l'inquinamento atmosferico, le esposizioni lavorative a sostanze chimiche e la scarsa aderenza vaccinale.

LA TABELLA DEGLI APPUNTAMENTI PREVISTI		
mercoledì 4 giugno 2025	TORINO	piazza Castello
giovedì 5 giugno 2025	MILANO	piazzale Cadorna
venerdì 6 giugno 2025	VERONA	piazza San Zeno
lunedì 9 giugno 2025	PERUGIA	piazza IV Novembre
giovedì 12 giugno 2025	BARI	piazza della Libertà
sabato 14 giugno 2025	REGGIO CALABRIA	lungomare Italo Falcomatà
lunedì 16 giugno 2025	NAPOLI	piazza Dante
martedì 17 giugno 2025	ROMA	lungotevere Castello

L'importanza di partecipare

Se è vero che respirare bene significa vivere meglio, è purtroppo un fatto che le malattie respiratorie come asma, bronchite cronica o la stessa BPCO spesso si manifestino in modo silente, e vengano sottovalutate fino ad evolversi e a diventare invalidanti.

Partecipare a REMaRe Insieme, dunque, significa prendersi cura di sé in modo semplice e gratuito, intercettando precocemente eventuali problemi e – *last but not least* – contribuendo, attraverso la compilazione di brevi questionari anonimi, a un'indagine nazionale sulla consapevolezza respiratoria che potrà fornire un'utile base per future campagne.

Ogni incontro è progettato come un'esperienza educativa altamente partecipata, e prevede dimostrazioni pratiche sulle più efficaci tecniche di respirazione, esercizi utili per chi soffre di patologie respiratorie croniche, e non da ultimo consigli per adottare – e soprattutto mantenere – uno stile di vita sano.

Il calendario delle tappe

Per conoscere date e indirizzi delle tappe del progetto

REMaRe Insieme sono disponibili diversi canali:

- i *social media* attraverso l'*hashtag* #SaluteRespiratoria su Instagram, Facebook e LinkedIn;
- gli ospedali o gli ambulatori universitari delle otto città interessate dal progetto, che spesso collaborano attivamente;
- le farmacie e i luoghi pubblici delle otto città interessate, che distribuiscono volantini e affiggono locandine.

REMaRe Insieme, dunque, non è solo un'iniziativa sanitaria innovativa, ma rappresenta un invito esplicito alla consapevolezza, alla cura di sé e alla prevenzione. È inoltre un modo per restituire alla cittadinanza il diritto fondamentale alla salute e all'accesso alle cure, anche al di fuori del perimetro ospedaliero. Perché, come recita il motto del progetto, *La salute inizia con un respiro consapevole*.

Il progetto si realizza con il contributo non condizionante di GlaxoSmithKline e A. Menarini Industrie Farmaceutiche Riunite. ■

alessandra.rozzi@sintexservizi.it

Il tabagismo?

Una “pandemia mondiale”

Nel XX secolo il tabacco ha ucciso 100 milioni di persone



Consigli per chi vuole smettere di fumare ma ha una forte componente gestuale?

Non tutti i fumatori sono legati alla gestualità del fumare: tenere in mano una sigaretta, aspirare del fumo, tenere occupate le mani.

Ai fumatori che confessano una forte componente gestuale, oltre alla terapia con citisina o altri trattamenti di prima linea, viene raccomandato l'uso di dispositivi puramente gestuali. Questi, se usati da soli, avrebbero poche possibilità di essere risolutivi, ma, in aggiunta ai farmaci sopra discussi, possono rappresentare la classica ciliegina sulla torta. Ci sono quindi sigarette senza tabacco (che si trovano in farmacia o in Internet), che si possono accendere e fumare liberamente non contenendo nicotina, oppure delle pipette aromatiche che non si accendono ma che danno l'illusione di fumare.

Dev'essere comunque ben chiaro che la gestualità va considerata come componente secondaria della dipendenza da nicotina: quindi i farmaci, insieme al sostegno relazionale, hanno la netta maggior importanza. ■

Test di Fagerström

(serve alla valutazione del grado di dipendenza dalla nicotina)

Punteggio	
Dopo quanto tempo dal risveglio accende la prima sigaretta?	
Entro 5 minuti	3
Entro 6-30 minuti	2
Entro 31-60 minuti	1
Dopo 60 minuti	0
Fa fatica a non fumare in luoghi in cui è proibito (cinema, chiesa, mezzi pubblici, etc.)?	
No	0
Sì	1
Quale sigaretta le dispiacerebbe maggiormente non fumare?	
La prima del mattino	1
Tutte le altre	0
Quante sigarette fuma al giorno?	
10 o meno	0
11-20	1
21-30	2
31 o più	3
Fuma più frequentemente durante la prima ora dal risveglio che durante il resto del giorno?	
Sì	1
No	0
Fuma anche se è così malato da passare a letto la maggior parte del giorno?	
Sì	1
No	0
Totale	
Interpretazione del Test:	
– da 0 a 2 dipendenza lieve	
– 3 o 4 dipendenza media	
– 5 o 6 dipendenza forte	
– da 7 a 10 dipendenza molto forte	

QUANDO SMETTO IL MIO CORPO CAMBIA

5 anni

Il rischio di tumori alla cavità orale e dell'esofago si riduce del 50%

5-15 anni

Il rischio di ictus diventa simile a quello di un non fumatore

Pochi giorni

Olfatto e gusto migliorano sensibilmente

15 anni

Il rischio di infarto miocardico e di morte coronarica diventa simile a quello di un non fumatore

10 anni

Riduzione del 50-70% del tumore al polmone

Poche ore

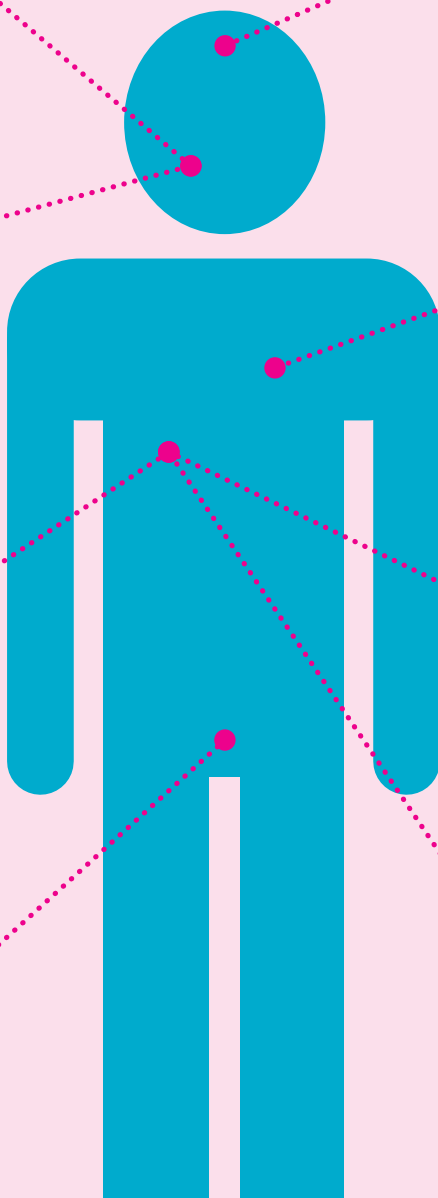
Abbattimento dei livelli di monossido di carbonio

Alcuni anni

Riduzione del 50% del tumore alla vescica

2-3 mesi

Funzione polmonare migliorata del 30%



Affanno, tosse cronica con catarro, fiato corto? Potrebbe essere BPCO¹

(broncopneumopatia cronica ostruttiva)

Parlare dei tuoi sintomi
con il medico può fare la differenza.



Open Up

Non affrontare la BPCO da solo:
parlarne può cambiare la tua vita.
Rivolgiti ora al tuo medico.

Accedi al sito
www.ilmiorespiro.it/bpcopen-up/
per saperne di più



GSK

Con il patrocinio di



Bibliografia: 1. GOLD 2024 Report. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Website. Available at www.goldcopd.org. Accessed November 2023

Campagna informativa realizzata da GlaxoSmithKline S.p.A. Il presente materiale non è promozionale né di prodotto, non rivendica né esplicita caratteristiche terapeutiche di farmaci di GSK e come tale non ricade nell'ambito di applicazione degli artt. 119-120 del D.Lgs. 219/06. Le informazioni riportate non sostituiscono il parere del proprio medico di fiducia al quale ci si deve sempre rivolgere.
©2025 Società del gruppo GSK o licenziatarie

NP-IT-CPU-JENA-250001 - 10 maggio 2025

È tempo di muoversi!

Explora-salute: la cultura del respiro, della postura e del movimento

Francesca Ascheri¹



Silvana Mazzaro¹



Antonella Serafini²



Nei pazienti con malattie respiratorie croniche, l'intolleranza all'esercizio fisico è comune e si riferisce all'incapacità degli individui di svolgere attività fisica alla stessa velocità che ci si aspetterebbe da un individuo della stessa età con una condizione fisica relativamente stabile. Indipendentemente dalla condizione, questa incapacità è comunemente causata dalla compromissione di diversi sistemi fisiologici, cui si aggiunge l'intensificazione delle percezioni di mancanza di respiro, che sono prettamente soggettive: la sensazione di sforzo respiratorio (dispnea) è prodotta dalla consapevolezza volontaria del diaframma, dei muscoli intercostali e dello sternocleidomastoideo, cioè dei c.d. muscoli respiratori

accessori¹ che costituiscono un supporto all'attività degli espiratori principali, nel momento in cui la respirazione diviene forzata. I meccanismi fisiologici dell'intolleranza all'esercizio fisico (in sintesi, una ridotta capacità di fare attività fisica in base all'età e alle condizioni generali, con energie fisiche o psichiche insufficienti per continuare o completare le attività quotidiane necessarie o desiderate) nei pazienti con malattie respiratorie croniche includono limitazioni ventilatorie, inadeguatezza dello scambio gassoso, limitazioni emodinamiche centrali e periferiche e anomalie del muscolo scheletrico. Altrettanto importanti sono gli effetti aggiuntivi del disagio muscolare periferico (ad es. nella sarcopenia, patologia che comporta una graduale perdita di massa muscolare, è sempre più ridotta la capacità di spostamento e svolgi-

mento delle attività fisiche).

Le limitazioni ventilatorie durante le attività quotidiane sono causate dalla disparità tra una ridotta capacità ventilatoria e un aumento della richiesta ventilatoria secondaria all'aumento della richiesta metabolica derivante dall'attività in essere. Ciò porta a una ridotta capacità volontaria massima e sostenibile, che causa progressivamente l'incapacità di aumentare sufficientemente la ventilazione al minuto rispetto alle richieste metaboliche. La ridotta capacità di ventilazione durante l'esercizio è dovuta a una meccanica respiratoria alterata che influisce sulla funzione dei muscoli respiratori. Un'elevata resistenza inspiratoria ed espiratoria delle vie aeree e/o una *compliance* polmonare anomala (aumentata nella BPCO e diminuita nell'ILD) possono aumentare significativamen- ➤

¹Fisioterapista, ASL 1 Imperiese

²Pneumologa, Centro Medico Casa della Salute (CDS), Sanremo (IM)

► te il lavoro respiratorio. Per i pazienti affetti da malattie respiratorie croniche, i principi generali dell'allenamento fisico sono gli stessi degli individui sani. È pertanto necessario un allenamento basato sulle caratteristiche specifiche di ogni individuo, sulle sue reali capacità, e che permetta, in termini di sforzo, di affrontare il lavoro richiesto nello svolgimento delle attività quotidiane con una progressione graduale e costante man mano che si verificano adattamenti fisiologici. Saranno necessari metodi di allenamento adatti, adattati cioè alle limitazioni metaboliche cardiovascolari, polmonari e muscolari periferiche del singolo paziente². L'attività fisica ha benefici sulla salute fisica e psicologica. Il benessere soggettivo, che riflette una buona qualità di vita, è elemento chiave nella promozione della salute sociale. Nel novembre 2020 l'OMS ha pubblicato le *WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour* – accompagnate dallo slogan *Every move counts* (Ogni movimento conta) – in cui sono stati revisionati e aggiornati i livelli di attività fisica raccomandati per ottenere benefici per la salute, facendo un distinguo sia per fasce di età sia per specifici gruppi di popolazione³. Le strategie per promuovere l'attività fisica e ridurre i comportamenti sedentari si basano su alcuni indicatori:

- a) creare condizioni favorevoli allo svolgimento di attività fisica in un conte-



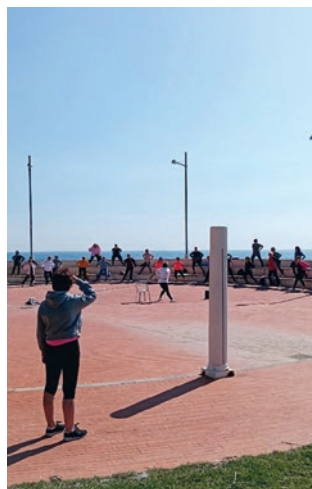
- sto stimolante e sicuro;
- b) presenza di spazi pubblici accessibili e infrastrutture adeguate;
- c) garanzia di pari opportunità in materia di attività fisica a prescindere dal genere, dall'età, dai livelli di reddito, di istruzione, dall'appartenenza ad un gruppo etnico o dalla disabilità;
- d) rimozione delle barriere all'attività fisica, facilitandola⁴.

L'attività non strutturata comprende tutte le attività abituali della vita quotidiana che richiedono dispendio energetico, quali camminare, fare le scale, andare in bicicletta, fare giardinaggio, compiere attività domestiche e lavorative. L'attività strutturata prevede la partecipazione a programmi di attività fisica pianificati, con lo scopo di migliorare la forma fisica. La scelta di adottare uno stile di vita attivo, cioè praticare una regolare attività fisica anche non strutturata, è determinata da una serie complessa di variabili individuali e sociali, e alcuni sottogruppi di popolazione (ragazze, donne,

anziani, persone con basso livello socioeconomico) possono trovarsi in condizioni di svantaggio rispetto all'opportunità di essere fisicamente attivi. Uno degli aspetti che risulta maggiormente critico per la donna è la questione organizzativa, e cioè riuscire a gestire gli impegni che si trova ad affrontare nella propria quotidianità potendosi garantire le risorse utili anche per l'effettuazione di una regolare attività fisica. Viene ad esempio attribuito all'elemento "famiglia" un fattore condizionante la regolare pratica di esercizio fisico da parte delle donne, in quanto essa è vissuta secondo la visione stereotipata della donna costituente l'unica figura "accudente" rispetto a tutte le necessità del nucleo familiare⁵. È sempre più evidente che l'essere non sufficientemente attivi e trascorrere molto tempo in comportamenti sedentari stia diventando un problema di salute pubblica, con un elevato carico di malattia e relativi costi sociali. È importante evidenziare che la scelta, la disponibilità e la motivazione individuale sono fondamentali per uno stile di vita attivo, ma in un'ottica di promozione della salute questi elementi non possono bastare: occorre l'impegno collettivo e trasversale che favorisca la creazione di contesti di vita facilitanti affinché l'attività fisica possa essere parte integrante della vita quotidiana. L'OMS raccomanda agli adulti, anziani compresi, di praticare almeno 150 minuti ►►

► a settimana di attività fisica di tipo aerobico a intensità moderata. Le raccomandazioni attuali insistono sui benefici per la salute di un'attività a intensità moderata e sul fatto che i livelli consigliati possono essere accumulati esercitandosi per intervalli relativamente brevi di tempo.

“Explora-salute: la cultura del respiro, della postura e del movimento” è un'iniziativa promossa dalla ASL 1 Imperiese che ben si inserisce in questa nuova visione olistica della salute nel contesto delle malattie croniche non trasmissibili, e vuole portare l'attenzione alla promozione di sani stili di vita per ridurre la prevalenza dell'inattività fisica nella popolazione. Un'iniziativa dedicata al benessere attraverso la respirazione, la postura e il movimento con un *focus* su prevenzione e consapevolezza corporea. In linea con gli obiettivi prefissati sono stati strutturati nel progetto una serie di incontri all'aperto, in ambiente stimolante (parco urbano sul mare), in cui le fisioterapiste coinvolte spiegano ai partecipanti differenti modalità di esercizi fisici con strumenti pratici, per migliorare la qualità del respiro, la postura e la mobilità. Si tratta di un'azione congiunta nell'ambito del progetto europeo EU4Health denominato CIRCE-JA finanziato dall'Unione Europea, che si propone di migliorare e promuovere la salute nell'Unione Europea e di rafforzare i sistemi sanitari fornendo un primo livello di



Due momenti dell'iniziativa “Explora-salute”

contatto con gli individui, le famiglie e le comunità. Revisioni precedenti hanno sottolineato i benefici psicologici dell'attività fisica, tra cui un umore migliore e una diminuzione di depressione e ansia, oltre ad ampi effetti positivi sulla qualità della vita⁶. ■

ascherifrancesca@gmail.com

antonella.serafini123@gmail.com

Bibliografia

- 1) CAMPBELL ML, *Dyspnea*. Crit Care Nurs Clin North Am 2017;29:461-70.
- 2) ARMSTRONG M, VOGIATZIS I. *Personalized exercise training in chronic lung diseases*. Respirology 2019;24:854-62.
- 3) https://www.epicentro.iss.it/attivita_fisica/
- 4) WHO. *Global action plan for the prevention and control of non-communicable diseases 2013-2020* (Piano di azione globale per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili, 2013-2020).
- 5) <https://www.sportesalute.eu/studiedatidellosport/blog-studi-e-dati-dello-sport/jump-the-gap-contrastare-il->

gender-gap-nella-pratica-dell-attivita-fisica-e-sportiva.html

- 6) AN HY, CHEN W, WANG CW, ET AL. *The relationships between physical activity and life satisfaction and happiness among young, middle-aged, and older adults*. Int J Environ Res Public Health 2020;17:4817.

Fumi derivanti da incendi e patologie respiratorie acute

Gennaro D'Amato



Il grande incendio che si è verificato nei giorni del Natale scorso in California, soprattutto nell'area di Los Angeles, con il coinvolgimento di numerosi abitanti nella zona e delle tante persone accorse nel tentativo di spegnere il fuoco – che hanno quindi inalato prodotti liberati dall'incendio – ha consentito di studiare gli effetti respiratori del fumo che ha coinvolto alberi e case, soprattutto abitazioni in legno.

A proposito degli incendi di alberi, foreste e vegetazioni, in generale è noto che gli alberi – oltre a campi di graminie e altri vegetali – sono abbondantemente diffusi nel mondo: in Europa, America del Nord e del Sud, Australia, Asia e Africa. Dall'Africa, però, generalmente non giungono informazioni aggiornate sugli incendi.

Pneumologo e Allergologo, Napoli



DepositPhotos

Gli incendi sono generalmente associati a ondate di calore, la cui occorrenza e intensità sono incrementate dalle variazioni climatiche (*Climate Change*), anche se spesso vengono indotti da uomini: incendiari, che in genere nottetempo e per motivi abietti, danno fuoco alla vegetazione contando sulle difficoltà delle autorità forestali nell'identificarli e nell'assicurarli alla giustizia.

Per quanto riguarda le variazioni climatiche, ricordiamo che il 2024 è stato re-

centemente identificato dalle centraline degli Istituti di meteorologia come l'anno più caldo di sempre in Europa, e le alte temperature hanno quindi favorito la disseminazione dei fuochi provenienti da incendi di alberi e abitazioni. Di fatto in Europa si registrano in media 70.000 incendi di foreste all'anno, soprattutto nei Paesi con climi più caldi come Portogallo, Spagna, Francia, Italia e Grecia.

Gli incendi di boschi e foreste rilasciano, spesso in quantità intensa e incontrollabile ►►

► lata, accanto ai fumi derivanti dai fuochi, una complessa mescolanza di composti chimici che hanno effetti dannosi sull'apparato respiratorio dei soggetti che li inalano.

In particolare, durante l'incendio – molto esteso – sviluppatosi a Los Angeles tra il dicembre 2024 e il gennaio 2025, l'indice di qualità dell'aria (*Air Quality Index* = AQI) raggiunse il punteggio di 400, superando in alcune aree anche i 500 AQI, e assestandosi quindi molto al di sopra del *range* di 0-50 che costituisce il punteggio di valori normali o comunque accettabili, e che indica un minimo o assente rischio per la popolazione esposta all'inalazione dei fumi.

Ai fini di una comparazione di valori, diciamo che in una giornata tipica i livelli di AQI dovrebbero rimanere tra 50 e 60. Un indice AQI maggiore di 300 è considerato a rischio di effetti negativi importanti sulla salute in tutta la popolazione esposta. In particolare, un AQI di 400 equivale a fumare un pacchetto di sigarette al giorno, e induce effetti proinfiammatori analoghi a quelli che induce tale elevata attività di fumo di tabacco a livello di vie aeree broncopolmonari.

Gli incendi dei boschi liberano biossido di carbonio (CO_2), metano (CH_4), biossido di azoto (N_2O), composti fotochimici reattivi come monossido di carbonio (CO), metano volatile carbonio organico (NMVOC), ossidi nitrici (NO_x), e materiale particolato (PM) fine e

ultrafine, costituito cioè da piccolissime particelle di pochi micron (in genere da 1 e da 2,5 micron), in grado di penetrare in profondità nelle vie aeree.

La qualità dell'aria in prossimità degli incendi è ulteriormente deteriorata dalla produzione di ozono e di altri inquinanti chimici – i cosiddetti inquinanti secondari – la cui produzione è favorita da processi fotochimici coinvolgenti le radiazioni solari ultraviolette. A tutte queste sostanze inquinanti vanno aggiunte le sostanze liberate dalle pareti e dai contenuti interni delle abitazioni coinvolte dalle fiamme: i fumi tossici non si liberano infatti soltanto dagli alberi incendiati, ma anche dalle abitazioni si diffondono sostanze chimiche e agenti derivanti dalle plastiche e da altri contaminanti bruciati. E tra gli inquinanti pericolosi per l'apparato respiratorio occorre considerare anche la diossina e le fibre di asbesto, che possono penetrare con l'aria inalata profondamente nell'apparato respiratorio.

In breve, oltre agli inquinanti chimici primari derivanti direttamente dagli incendi, occorre considerare gli inquinanti secondari che vengono prodotti dalla trasformazione di inquinanti primari per intervento di radiazioni solari e di altri processi chimici e fotochimici.

Di fatto, si tratta sempre di sostanze ad azione proinfiammatoria sulle vie aeree dei soggetti che le inalano, e che possono essere traspor-



DepositPhotos

tate dal vento anche a distanze notevoli. Nel caso in cui questi soggetti abbiano già un'iperreattività delle vie aeree perché soffrono di asma o di BPCO, avranno un incremento della permeabilità delle vie aeree connessa con l'attrazione di cellule, soprattutto eosinofili e neutrofili, che a loro volta liberano mediatori chimici proinfiammatori a effetto broncoostruttivo. Da qui la necessità di allontanarsi il più possibile dalla zona degli incendi e il suggerimento di indossare mascherine protettive, praticando inoltre una terapia broncodilatante e antiinfiammatoria cortisonica per via inalatoria oltre che per via orale: sono in particolare indicate le compresse di prednisone. ■

gdamatomail@gmail.com

Bibliografia di riferimento

- D'AMATO G, AGACHE I, NADEAU K, ET AL. *Wildfires and respiratory allergy*. Allergy; 19 march 2025; <https://doi.org/10.1111/all.16527>

I pazienti *influencer*: nuove prospettive per la centralità della persona

Diana Heimberg



Ormai c'è consapevolezza collettiva sul fatto che al centro dei processi di cura debbano esservi le persone. Ma è davvero così? Complici sistemi assistenziali dai mille ostacoli e dalle troppe carenze, i pazienti continuano a cercare nuovi canali, strumenti e modelli di riferimento per far sentire la propria voce e affrontare al meglio le proprie condizioni di salute.

In Italia i gruppi di pazienti chiedono di essere maggiormente coinvolti da parte delle aziende farmaceutiche, incluse le fasi della ricerca e dello sviluppo di terapie.

Se è vero, infatti, che l'industria ha compiuto negli ultimi anni enormi passi avanti nell'applicare in tutte le fasi del ciclo di vita del prodotto un approccio paziente-

in.pazienti®
Where patient voices drive change

Powered by



centrico, anche il paziente ha acquisito progressiva consapevolezza e capacità di giudizio, assumendo un ruolo sempre più attivo nella propria esperienza di malattia.

Tecnicamente si parla di *patient empowerment*, ovvero di un processo attraverso cui le persone acquisiscono maggiore padronanza e maggiore controllo rispetto alle proprie decisioni in ma-

teria di salute (World Health Organization; 1998).

Luoghi dove parlare di salute: la forza dei social media

A svolgere un ruolo propulsivo e decisivo in questo processo è il *web*, dove le persone si spingono a cercare informazioni e suggerimenti a tema salute. Non solo. Aumentano progressivamente le comunità di pazienti che ►►

76% i pazienti che dopo la visita dal medico cercano il confronto con altri pazienti sui *social media*.

79% i pazienti che utilizzano i *social media* per trovare risposte alle domande sulle proprie patologie.

87% le persone con una condizione cronica che scrivono online in cerca di *input* da parte di altri pazienti.

► scelgono i *social media* come piattaforma principale per connettersi, ovvero per interagire e scambiarsi opinioni e informazioni “tra pari”.

Secondo una ricerca di WEGO Health e Digital Health, condotta su un campione di oltre 250 pazienti affetti da più di 125 patologie, il 79% dei pazienti utilizza i diversi *social media* per trovare risposte alle domande sulle proprie esperienze personali, e dopo una visita medica il 76% di loro utilizza queste piattaforme per confrontarsi con altri pazienti.

Canali come Instagram e TikTok aumentano in popolarità, e le esperienze e le conoscenze di altri pazienti svolgono un nuovo ruolo di sostegno sociale e di validazione: nascono così le comunità digitali di pazienti.

Il fenomeno testimonia l'esigenza forte di un dialogo aperto, mirato allo scambio di opinioni e informazioni senza barriere fisiche, temporali o di deferenza (diversamente da quanto spesso avviene tra le quattro mura di un ospedale o di uno studio medico).

Sebbene il medico di base si confermi figura di riferimento e fonte di fiducia principale per i pazienti (il 68% dichiara di fidarsi del proprio medico, e il 61% dei suoi consigli), le comunità di pazienti *online* sono considerate affidabili dal 58% dei pazienti, ovvero da una percentuale di poco inferiore (il dato emerge da *Life Sciences Patient Inspired*, ricerca condotta da Accenture su 4.000 pazienti in Francia, Germa-



nia, Regno Unito e Stati Uniti), e vanno ad affiancarsi con ruolo e missione differenti alle Associazioni pazienti che da tempo rappresentano e tutelano i diritti delle persone affette da una determinata patologia.

Aggregare comunità: il valore del paziente *influencer*

Spesso, inoltre, le comunità di pazienti si aggregano *online* attorno a una nuova figura che ne guida le conversazioni: il paziente *influencer*.

Il paziente *influencer* è una persona che condivide quotidianamente *online* la propria vita e la propria esperienza con la malattia. Non si sostituisce al medico, ma attraverso il racconto personale riesce da un lato a

sensibilizzare le persone su una determinata patologia, dall'altro a offrire supporto emotivo e consigli pratici a chi vive condizioni di salute analoghe.

Attraverso la narrazione e la condivisione della quotidianità, i pazienti *influencer* entrano in contatto con persone che affrontano esperienze simili, dando vita a conversazioni autentiche che spesso sfociano nella creazione di vere e proprie *community* digitali. Comunità che essi alimentano costantemente con contenuti, esperienze e riflessioni, e dalle quali a loro volta ricevono stimoli, supporto e nuove informazioni.

Consapevole, informato, partecipe e con una forte presenza digitale, il paziente *influencer* desidera assumere un ruolo attivo nella gestione della propria salute e nel processo decisionale che lo riguarda. Per questo rappresenta una figura di riferimento preziosa, un catalizzatore di attenzione per altri pazienti, piccoli gruppi o comunità più ampie. ►►

I pazienti *influencer* utilizzano i *social media* per condividere contenuti relativi alla loro salute, motivati dalle proprie esperienze emerse dopo la diagnosi, e per supplire a una mancanza di informazioni facilmente accessibili e culturalmente appropriate.

► Il paziente *influencer* diventa così un aggregatore, crea un vero e proprio punto di incontro virtuale, dove condividere esperienze, ascoltare opinioni e consigli e poter essere ascoltati. Le informazioni sulla patologia risultano affidabili, concrete e facilmente accessibili, perché raccontate in prima persona da chi le vive ogni giorno: una persona con cui è possibile dialogare, confrontarsi e approfondire.

Proprio grazie all'attenzione rivolta agli aspetti pratici della vita quotidiana, i pazienti *influencer* attraggono anche persone con patologie differenti – spesso invisibili o poco rappresentate – e creano connessioni significative anche con *caregiver*, operatori sanitari e professionisti del mondo salute.

Il paziente *influencer*, insomma, compie un'operazione straordinaria di "umanizzazione" della malattia, mitiga la solitudine e l'isolamento che spesso i pazienti si trovano ad affrontare, e crea *community* coese perché

alimentate da una forte carica emotiva e dal bisogno di supporto reciproco.

Questo aspetto risulta particolarmente rilevante per chi si sente solo o sopraffatto nella gestione della malattia, come accade ai pazienti affetti da condizioni rare o stigmatizzate. In questi contesti, il paziente *influencer* assume anche un importante ruolo sociale: diventa un punto di riferimento, offrendo un senso di comunità e supporto a chi attraversa momenti difficili e fatica ad affrontare con serenità la propria condizione.

I pazienti *influencer* non vanno confusi con gli *influencer* del mondo *consumer*. Mentre questi ultimi promuovono infatti prodotti o servizi a fini principalmente commerciali, rivolgendosi a un pubblico di consumatori e potenziali clienti ai quali spesso si propongono come modelli aspirazionali, i pazienti *influencer* si muovono in direzione completamente diversa: la loro narrazione è personale, frutto del proprio

vissuto e della propria esperienza di malattia, e la loro autenticità si trasforma in orientamento e supporto per altri pazienti che affrontano patologie e percorsi di cura simili.

La connessione emotiva è più forte rispetto alla tipica relazione *follower-influencer*, specialmente nelle comunità di nano e micro-pazienti *influencer*, dove i *follower* ricevono un maggiore sostegno sociale da parte di coloro che hanno la stessa malattia cronica.

Sulla scia delle *community* di pazienti, anche molti *caregiver* hanno iniziato a utilizzare i *social media* e altre piattaforme *online* per condividere informazioni, raccontare la propria esperienza e offrire supporto ad altri che si prendono cura dei propri cari. Così è nata la figura del *caregiver influencer*, che ha assunto un ruolo sempre più rilevante nel panorama digitale, soprattutto per quanto riguarda lo scambio di conoscenze e consigli legati all'assistenza delle persone fragili.

Né i pazienti né i *caregiver influencer* si pongono come esperti o professionisti in ambito medico, anzi riconoscono e valorizzano il ruolo centrale del clinico come principale punto di riferimento della gestione di cura. Un paziente *influencer* divulga informazioni sulla patologia, pone l'accento su campanelli d'allarme e sull'importanza della diagnosi precoce e della prevenzione, o su aspetti di gestione pratica della malattia: in questo modo non solo ►►

La figura del paziente *influencer* differisce nettamente anche da quella del paziente che fa *advocacy*. La *patient advocacy* è un modello di partecipazione dei cittadini di stampo anglosassone, che nasce dall'iniziativa di gruppi d'interesse (*lobby*) per creare alleanze con il mondo clinico, sociosanitario e politico-istituzionale, con il fine di migliorare l'assistenza socioassistenziale. Il paziente *advocate* – che in genere ha alle spalle un'organizzazione civica/struttura associativa con la quale agisce in modo coordinato – ha intrapreso uno o più percorsi di formazione, che hanno reso più forte e competente il punto di vista civico sulle politiche sanitarie, sui farmaci, sull'algoritmo terapeutico e sui percorsi assistenziali. Condivide informazioni e conoscenze sui canali e negli spazi istituzionali, con l'obiettivo di portare il proprio contributo nei tavoli decisionali. Il paziente *influencer* può potenzialmente anche essere/diventare un paziente *advocate* e/o collaborare con associazioni, ma sono identità distinte che si vanno a sovrapporre.

► non si sostituisce, ma contribuisce a favorire e ispirare una relazione più proficua con i medici.

Dove sono i pazienti e i caregiver influencer?

Il rapporto che si crea tra il paziente *influencer* e la sua *community* è molto stretto, costantemente alimentato, quasi personale. Il paziente *influencer* sceglie il canale digitale di comunicazione a seconda delle proprie inclinazioni. Li troviamo frequentemente su piattaforme come Instagram, TikTok e Facebook, molto utilizzate quando condividono la loro quotidianità e servono scambi continui con la *community*. I *blog* sono invece preferiti da chi vuole raccontare in modo dettagliato e approfondito la propria esperienza; alcuni hanno iniziato la loro attività di sensibilizzazione *online* proprio aprendo *blog* informativi, optando in seguito per altre piattaforme. YouTube è un formato dinamico molto in voga, ed è la scelta di chi vuole affidare ai video il proprio *storytelling*.

Più voce alle patologie rare

Sui *social media* i pazienti e/o *caregiver influencer* trattano patologie diffuse, croniche, autoimmuni, oncologiche ma anche – fenomeno sempre più attuale – malattie rare, per le quali è ancora più rilevante utilizzare la propria voce per aiutare gli altri a trovare supporto e informazioni.

Grazie al movimento *BodyPositive*, nato tra il 2010 e 2011 per promuovere l'ac-



cettazione e l'amore per il proprio corpo indipendentemente dalle sue forme o da un'eventuale disabilità motoria, centinaia di pazienti *influencer* con rare malformazioni o con disabilità hanno iniziato a mostrare sui *social media* immagini di sé, raccontando la propria storia e incoraggiando le loro *community* a celebrare la diversità. I *social media* dimostrano la loro efficacia nell'accrescere l'impatto positivo sullo stato psicologico degli utenti: la *body positivity* crea dinamiche di condivisione e inclusione e, soprattutto per la Gen Z, rappresenta un veicolo importante per parlare dell'accettazione di sé e dell'abbattimento degli stereotipi.

Il valore dei pazienti influencer

Il valore dei pazienti *influencer*, però, non si esaurisce qui. Le conversazioni con gli utenti diventano infatti un chiaro specchio dei bisogni dei pazienti: la loro storia, il loro vissuto,

le eventuali criticità lungo il percorso, dalla diagnosi alla scelta della terapia alla gestione della malattia. Una delle peculiarità del paziente o del *caregiver influencer* è la capacità di dar voce alle difficoltà, ai valori e alle aspettative della propria *community*, diventando portavoce di temi spesso ancora poco riconosciuti dalle Istituzioni o dagli stessi professionisti della salute. In questo ruolo, contribuiscono in modo attivo e positivo al dialogo con tutti gli attori del mondo della salute – dai sanitari alle Istituzioni, fino all'industria – portando *feedback* concreti e costruttivi. Un contributo prezioso che può tradursi nel miglioramento e nella diversificazione dei servizi e delle terapie, nella progettazione di iniziative di supporto più mirate e nell'ottimizzazione dei percorsi di cura.

La nuova piattaforma In.Pazienti

Con questo intento, durante il 7° Congresso Mondiale ►►

► Patient Centricity & Collaboration svoltosi a Londra nel febbraio scorso, è stata presentata una nuova piattaforma, In.Pazienti, che oltre ad amplificare la voce e il ruolo dei pazienti *influencer* e delle loro comunità, vuole sollecitare tutti gli interlocutori del mondo salute – medici e aziende innanzitutto – a raccogliarne segnali e istanze. In.Pazienti nasce da un'idea di The Bloc, agenzia globale specializzata in comunicazione salute esperta in scienze comportamentali e loro applicazioni, che ha colto il *gap* tuttora esistente tra gli attori primari del sistema: da un lato la crescente rilevanza assunta da pazienti e *caregiver influencer* che aggregano e fanno emergere voci non filtrate di comunità di pazienti, dall'altra l'industria farmaceutica che, sebbene sia sempre più incline ad adottare un approccio paziente-centrico completo, deve saper raccogliere informazioni e prendere decisioni strategiche, basandosi anche su questi riscontri diretti e su dati di vita reale: esperienze, bisogni, priorità e aspettative.

In questo senso In.Pazienti si pone come “ponte”, con la missione di ridefinire a livello globale il ruolo dei pazienti rispettando il loro vissuto, valorizzando la loro comunicazione, le loro emozioni e il modo in cui queste influiscono sui loro comportamenti; verità “umane”, storie di vita vissuta che spesso anche lo specialista non riesce a catturare, stretto com'è tra tempi di visita concisi e obblighi



burocratici.

La comunità di In.Pazienti vuole raccogliere e rilasciare umori, convinzioni, dubbi, sfide quotidiane e scelte da affrontare: tutti quei bisogni ancora disattesi (anche perché in continua evoluzione) che aziende, Istituzioni e operatori sanitari devono saper ascoltare e soddisfare.

Come rimarcato in più occasioni durante il medesimo Congresso, il paziente rivendica il proprio ruolo, e chiede di sedere al tavolo con tutti gli interlocutori del mondo della salute in ogni momento, dalle fasi iniziali di ricerca scientifica allo sviluppo di nuove terapie al disegno degli studi clinici, fino alla gestione quotidiana del percorso di cura.

Diventa quindi fondamentale saper instaurare approcci collaborativi e riconoscere che il paziente *influencer* è

per il mondo della salute un interlocutore di valore, in quanto portatore di visioni, esperienze e comportamenti rilevanti che non possono essere trascurati, per continuare ad avvicinare la cura alle persone e contribuire a rendere il sistema davvero più efficiente e sostenibile. ■

www.in-pazienti.com
Instagram @In.Pazienti

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



Caratteristiche cliniche dei pazienti con deficit severo di alfa1-antitripsina dovuto a genotipi rari

Davide Piloni^{1,2}



Maria Chiara Crescenzi¹



Ilaria Ferrarotti^{1,2}



Il deficit di alfa1-antitripsina è una condizione genetica autosomica codominante, che aumenta il rischio di malattie polmonari e/o epatiche. L'alfa1-antitripsina è una proteina codificata dal gene SERPINA1, situato sul cromosoma 14. La codominanza implica che la forma grave si manifesta quando entrambi gli alleli del gene sono patogeni. Negli anni sono state identificate oltre 500 varianti a singolo nucleotide in SERPINA1, suddivisibili in comuni o rare. Tra le varianti comuni alcune si associano a livelli normali di AAT, (M1, M2, M3, M4), altre (S e Z) sono patologiche e si associano a livelli carenziali di AAT. L'allele Z causa polimerizzazione della proteina, portando a danni polmonari ed epatici, mentre l'allele S ne compromette la stabilità, rendendo la molecola

più incline alla polimerizzazione e al relativo accumulo nel reticolo endoplasmatico, sebbene in misura minore rispetto all'allele Z.

Le varianti rare di AATD, che hanno una prevalenza inferiore all'1%, includono sia quelle non associate a un deficit della proteina, sia alleli carenti, nulli o disfunzionali. In particolare, gli alleli nulli, dovuti a mutazioni *nonsense*, delezioni o inserzioni impediscono la produzione di AAT e, negli individui omozigoti, sono associati a una malattia polmonare più grave rispetto ai soggetti PIZZ o PISZ.

Poiché si ritiene comunemente che il 95% dei casi gravi di carenza di AAT sia attribuibile al genotipo PI*ZZ, la maggior parte della ricerca su AATD si concentra sulla variante Z e anche la terapia sostitutiva dell'AAT viene comunemente utilizzata solo per trattare i genotipi PI*ZZ e PI*Null, mentre altri genotipi

sono generalmente esclusi. Per questo motivo, abbiamo deciso di confrontare le caratteristiche cliniche degli individui con AATD grave causato da genotipi patologici rari con quelli più comuni (PI*ZZ e PI*SZ) per comprendere meglio la presentazione clinica dei soggetti con AATD grave dovuto a genotipi rari.

Lo studio

Abbiamo quindi condotto uno studio retrospettivo e osservazionale che ha incluso pazienti i cui dati sono registrati nel Registro Italiano per la Carenza di AAT (RIDA1).

I pazienti sono stati selezionati secondo i seguenti criteri di inclusione: diagnosi di AATD grave, causata da genotipo PI*ZZ; oppure da genotipi rari dovuti a due alleli patologici; oppure da genotipo PI*SZ con un'età superiore ai 18 anni e che avessero dati clinici completi al momento della diagnosi e durante il ►►

¹ UOC Pneumologia, Fondazione IRCCS Policlinico S. Matteo, Pavia

² Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica, Sez. Pneumologia, Università di Pavia

► *follow-up* della funzionalità respiratoria. Da tutti i pazienti viene ottenuto un Consenso informato scritto alla raccolta dei dati nel registro RIDA1.

La diagnosi di laboratorio del deficit di AAT per tutti i pazienti arruolati è stata effettuata presso il Centro per la Diagnosi del deficit Ereditario di Alfa1-Antitripsina (Dipartimento di Medicina Interna e Terapia medica, Unità di Pneumologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Università di Pavia).

Le indagini diagnostiche comprendevano la misurazione quantitativa della AAT plasmatica tramite metodo nefelometrico, la fenotipizzazione mediante isoelettrofocalizzazione e, quando necessario la genotipizzazione specifica. Infine, il sequenziamento degli esoni e introni del gene SERPINA1, se necessario, in conformità con il più recente algoritmo diagnostico.

Per tutti i pazienti arruolati, sono state raccolte informazioni circa i livelli sierici di AAT; il genotipo; il test di funzionalità polmonare (flussi respiratori, volumi dinamici e statici, DL_{CO} se disponibile); sintomi e diagnosi di malattia polmonare, verificati tramite documentazione clinica (TC torace ad alta risoluzione - HRCT, spirometria); abitudine tabagica ed eventuali esposizioni professionali.

Dal punto di vista statistico, poiché le variabili quantitative non seguivano una distribuzione normale, sono stati utilizzati mediana e IQR. I confronti tra gruppi sono stati effettuati con il test di Kruskal-Wallis per variabili quantitative e il Chi-quadrato per quelle qua-

litative ($p < 0,05$). In caso di significatività, sono stati eseguiti confronti *post-hoc* con Wilcoxon-Mann-Whitney per variabili quantitative e Chi-quadrato per quelle qualitative, applicando la correzione di Bonferroni ($p < 0,0167$).

Risultati

Nel dicembre 2022, il Registro RIDA1 contava 690 pazienti, suddivisi in: Genotipo PI*ZZ ($n = 360$), Genotipo PI*SZ ($n = 169$) e Genotipi rari PI*R ($n = 161$). I pazienti con genotipi rari rappresentavano il 23,3% dei soggetti con AATD grave nel Registro Italiano, la percentuale più alta a livello mondiale tra i registri di AATD.

Per lo scopo dello studio, visti i criteri di inclusione, sono stati arruolati 281 pazienti dal Registro RIDA1 e suddivisi in: Genotipo PI*ZZ ($n = 160$), Genotipo PI*SZ ($n = 54$), Genotipi rari PI*R ($n = 67$). All'interno della coorte PI*R, sono stati identificati 33 diversi genotipi, derivanti da 22 differenti alleli del gene SERPINA1. Tra questi, cinque genotipi presentavano una frequenza superiore al 5%:

- PI*Z/Mprociada (10 pazienti, 14,93%);
- PI*Z/Mwurzburg (6 pazienti, 8,96%);
- PI*Z/I (5 pazienti, 7,46%);
- PI*Mmalton/Mmalton (5 pazienti, 7,46%);
- PI*Z/Mmalton (4 pazienti, 5,97%).

Non sono state osservate differenze statisticamente significative tra le coorti per quanto riguarda: sesso, fumo di sigaretta, esposizione lavorativa a polveri e fumo ed età alla dia-

gnosi. L'età di insorgenza dei sintomi respiratori era maggiore nei pazienti PI*SZ rispetto ai gruppi PI*ZZ e PI*R, anche se la differenza non era statisticamente significativa. Le concentrazioni plasmatiche mediane di AAT erano di 30,5 mg/dL nel gruppo PI*R, 62,0 mg/dL nel PI*SZ e 26,0 mg/dL nel PI*ZZ ($p < 0,001$). Quindi livelli di AAT nei gruppi PI*ZZ e PI*R erano al di sotto della soglia protettiva (11 μ M o 49 mg/dL), mentre quelli nei pazienti PI*SZ erano al di sopra di questa soglia.

Alla diagnosi di AATD, i pazienti erano stati identificati per le seguenti ragioni:

- malattia respiratoria ($n = 176$, 62,6%);
- malattia epatica ($n = 16$, 5,7%);
- altre patologie ($n = 10$, 3,6%), tra cui panniculite, riscontro occasionale nella malattia di Crohn, sindrome di Gilbert o ipertensione arteriosa;
- scoperta incidentale ($n = 28$, 10,0%);
- *screening* familiare ($n = 51$, 18,1%).

Non sono state rilevate differenze statisticamente significative nei motivi della diagnosi tra i diversi genotipi.

Le malattie polmonari principalmente diagnosticate sono state enfisema, BPCO, asma, bronchiectasie e con la seguente distribuzione nei tre genotipi: 42 pazienti (62,7%) del gruppo PI*R; 27 pazienti (50,0%) del gruppo PI*SZ; 98 pazienti (61,2%) del gruppo PI*ZZ.

L'enfisema risulta essere la patologia polmonare più comune con una distribuzione simile tra i gruppi PI*R e PI*ZZ ($p = 0,370$, *post-hoc*). ►►

► I test di funzionalità polmonare sono stati effettuati al momento della diagnosi di AATD (T0) e dopo un *follow-up* minimo di 90 giorni (T1). Sono stati presi in considerazione i valori di FEV₁ (ml e %), FVC (ml e %), FEV₁/FVC, sia a T0 che a T1. Per FEV₁ e FVC, sono state osservate differenze statisticamente significative tra PI*SZ rispetto a PI*R e PI*ZZ, con una maggiore tendenza a un quadro ostruttivo nei gruppi PI*R e PI*ZZ.

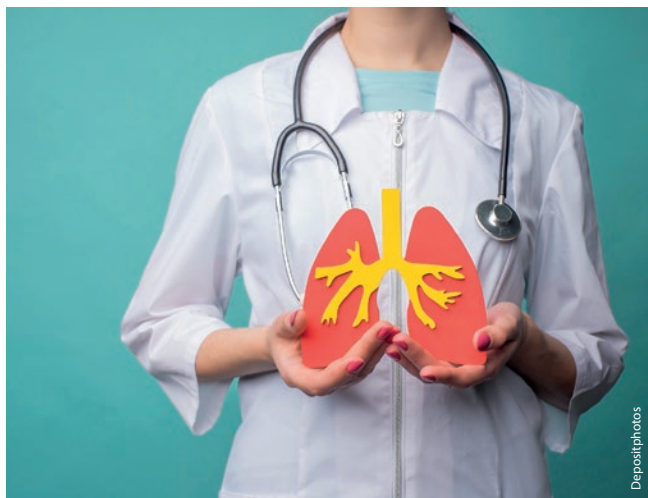
Il declino annuale di FEV₁ e FVC non ha mostrato differenze statisticamente significative tra i tre gruppi.

Discussione

Sebbene l'approccio clinico ai pazienti affetti da grave AATD con genotipo PI*ZZ sia ormai ben definito, coloro che presentano genotipi rari spesso non ricevono una gestione clinica e terapeutica appropriata.

A causa della loro bassa frequenza, l'AATD grave associata a genotipi rari potrebbe essere considerata una malattia ultrarara, tuttavia, nel loro insieme questi casi sono più numerosi di quanto si pensi. Il Registro Italiano per l'AATD ha rilevato che oltre il 21% dei pazienti presenta almeno una variante patologica rara di SERPINA1.

In questo studio, il numero significativo di pazienti PI*R ha permesso, per la prima volta, una caratterizzazione approfondita della loro funzionalità respiratoria. I risultati hanno evidenziato che i pazienti PI*R mostrano un quadro clinico più simile a quello dei soggetti con deficit grave PI*ZZ rispetto ai PI*SZ,



Depositphotos

i quali presentano un fenotipo polmonare meno severo.

Le ragioni di questa somiglianza non sono ancora completamente chiarite e saranno necessari ulteriori studi biochimici per comprenderle. In particolare, sarà fondamentale indagare la capacità di polimerizzazione di queste varianti rare e valutare la presenza di polimeri circolanti nei pazienti.

Un altro aspetto interessante emerso dallo studio è la grande variabilità nella presentazione clinica dei pazienti PI*R, nonostante le similitudini funzionali con i pazienti PI*ZZ. Questo sottolinea l'importanza di una diagnosi corretta e tempestiva per garantire un adeguato monitoraggio e trattamento. In questo contesto, è evidente che i pazienti PI*R, indipendentemente dalla combinazione di alleli patogeni, quando presentano una grave carenza di AAT, sono paragonabili ai soggetti PI*ZZ e dovrebbero poter accedere alle stesse opportunità terapeutiche, inclusa la terapia sostitutiva.

In conclusione, i pazienti con

AATD grave dovuta a genotipi rari presentano caratteristiche cliniche e profili respiratori sovrapponibili a quelli con genotipo PI*ZZ e quindi le strategie preventive e terapeutiche attualmente disponibili per i pazienti PI*ZZ potrebbero essere estese anche a coloro con AATD grave da genotipi rari. Una diagnosi precoce e accurata dei pazienti PI*R è dunque essenziale per garantire un trattamento tempestivo e appropriato. ■

i.ferrarotti@smatteo.pv.it
d.piloni@smatteo.pv.it

Bibliografia di riferimento

- GREENE CM, MARCINIAK SJ, TECKMAN J, ET AL. *α1-Antitrypsin deficiency*. Nat Rev Dis Primers 2016;2:16051.
- FERRAROTTI I, PILONI D, FILOSA A, ET AL. *Clinical features in patients with severe alpha-1 antitrypsin deficiency due to rare genotypes*. Pulmonology 2025;31:2429911.
- BALDERACCHI AM, BARZON V, OTTAVIANI S, ET AL. *Comparison of different algorithms in laboratory diagnosis of alpha1-antitrypsin deficiency*. Clin Chem Lab Med 2021;59:1384-91.

PREVENIRE E CURARE: ASMA E BPCO SOTTO CONTROLLO

**Respira meglio,
vivi meglio:
prendi il controllo
della tua salute
respiratoria**



SEGUICI
SUI NOSTRI
CANALI SOCIAL

@consultapneumologia



Social Media Disease Awareness Campaign

Promossa da

Alla scoperta del corpo Il deficit di alfa1-antitripsina

Un libro illustrato per spiegare la patologia ai più piccoli



L'Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV opera sul territorio nazionale dal 2001. Il deficit di alfa1-antitripsina, essendo una condizione a trasmissione genetica, può iniziare a dare i suoi primi segni già dalla prima infanzia.

Dalla difficoltà di una mamma nello spiegare al suo bambino cosa sia e cosa comporti essere portatore del deficit, nasce il progetto di un libretto pensato appositamente per bimbi piccoli, che aiuti i genitori a dare spiegazioni in modo semplice e chiaro. Così, dalla collaborazione di Barbara Robustelli, mamma ed educatrice dell'infanzia – che ha scritto il testo – con una fantastica “nonna” che ha disegnato le immagini, e a seguito della revisione da parte del nostro Comitato Scienti-



fico, è nato un libretto ricco di illustrazioni che ha come titolo: *Alla scoperta del corpo – Il deficit di Alfa 1 antitripsina*.

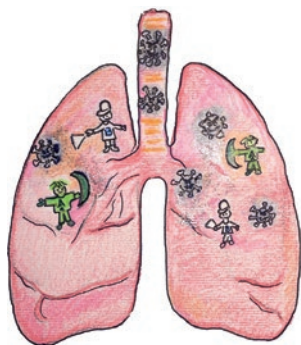
Il linguaggio semplice e le immagini accattivanti saranno di supporto ai genitori, che leggendo il libricino ai loro bimbi potranno essere guidati nelle spiegazioni anche nei momenti più difficili, quali le visite e gli esami di controllo che purtroppo faranno parte dell'infanzia dei loro bambini.

È infatti importante fin dalla più tenera età un'educazione che porti in primo piano l'importanza di uno stile di vita

corretto al fine di evitare abitudini e comportamenti dannosi per la salute, in modo particolare per chi è deficitario di alfa1-antitripsina.

Il progetto prevede, oltre alla stampa e alla diffusione del libretto ai nostri associati, anche l'invio di copie presso i reparti di Pediatria dei Centri di riferimento, e presso gli ospedali che ci saranno segnalati o che lo richiederanno. ■

Nuccia Gatta
Presidente
Associazione Nazionale
Alfa1-AT – ODV



Associazione Nazionale Alfa1-AT – ODV

Sede legale: via Galilei, 22/24 – 25068 Sarezzo (BS)
Sede operativa: via Puccini, 25/A – 25068 Sarezzo (BS)
Tel.: 030 8901057; 335 7867955 – 335 7599026
info@alfa1at.org – www.alfa1at.it

Giugno, mese della SLA

L'Italia in prima linea per la ricerca e la speranza



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Giugno si presenta come un mese cruciale per la lotta alla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), con un *focus* globale sulla malattia e un ruolo di prim'ordine per l'Italia, che ospita importanti iniziative e congressi internazionali. Tra gli eventi di maggior rilievo si distingue l'ENCALS Meeting 2025, in calendario a Torino dal 3 al 6 giugno 2025. Questo Congresso internazionale, dedicato ai professionisti del settore, rappresenta un'opportunità unica per il confronto scientifico e clinico sulla SLA.

AISLA, come protagonista nella sensibilizzazione e nel supporto alle persone con SLA, partecipa attivamente all'evento con il proprio poster scientifico relativo alla nuova *app* AISLA, che sarà rilasciata in autunno su Apple Store e Google Play. Quest'*app* rappresenta una risorsa innovativa per i pazienti, i *caregiver* e gli operatori sanitari, offrendo strumenti utili per la gestione quotidiana della SLA. Con un'interfaccia intuitiva e funzionalità avanzate, l'*app* migliorerà il monitoraggio della malattia, la comunicazione tra i diversi attori coinvolti e la qualità complessiva della cura.



Il mese di giugno non è solo una vetrina per la ricerca e l'innovazione, ma anche un'opportunità per unire le voci di pazienti, familiari, ricercatori e Istituzioni in una lotta condivisa contro la SLA. Il 21 giugno, infatti, si celebra la Giornata Mondiale della SLA, scelta non a caso proprio in corrispondenza del solstizio d'estate, simbolo di speranza e di una possibile "svolta" nella ricerca scientifica.

Questo giorno rappresenta un momento di riflessione e di impegno per sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere politiche sanitarie inclusive.

AISLA, forte del suo impegno continuo, conferma la sua missione di supportare la ricerca scientifica, migliorare la qualità della vita dei pazienti e rafforzare il legame con i *caregiver*, rendendo questo mese di

giugno una tappa fondamentale nella lotta per la visibilità e la cura della SLA.

In occasione della Giornata Mondiale della SLA, molteplici saranno le iniziative di AISLA su tutto il territorio nazionale, unendo l'impegno di tutte le sedi e di tutti i membri per dare forza e speranza a chi ogni giorno affronta la malattia.

Con il coinvolgimento diretto e l'impegno a favore della comunità internazionale, l'Italia si conferma ancora una volta al centro delle strategie di sensibilizzazione, innovazione e ricerca, portando avanti una battaglia che riguarda tutti.

Per maggiori informazioni, visita il sito ufficiale di AISLA: www.aisla.it. ■

Elisa Longo
Ufficio Stampa 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

Aspettare, resistere o lottare?

Il “trilemma” del paziente BPCO



Quante volte ci è stato detto che nella BPCO è fondamentale arrivare alla diagnosi nei più brevi tempi possibili? Poi la diagnosi arriva e la consideri una conquista. Ben presto, però, ti rendi conto di esserti messo in casa un “socio” che pretende di dettar legge nella tua vita quotidiana.

La prima reazione alle nuove regole è il rifiuto, ma poi ci rifletti – o almeno, molti lo fanno. Ti rendi conto che le terapie farmacologiche sono importanti, come le precauzioni che la tua fragilità impone, ma devi ancora valutare un elemento immateriale: l’atteggiamento che assumerai nei confronti della patologia. Esso è almeno altrettanto importante, e troppo spesso ce ne dimentichiamo. La descrizione di qualche scenario può aiutare alla bisogna. Non sono scenari astratti, bensì autentici squarci di vita di un paziente BPCO.

Aspettare

Sei in casa, ma ti hanno detto che dovresti muoverti. Fuori il tempo non è proprio bello. Non ti sorride l’idea di prendere baracca e burattini (es. ossigeno?) e... ti senti stanco. Del resto, sei malato, no? È molto più accattivante l’idea di restare accasciato sulla poltrona del salotto e aspettare.

Ma aspettare cosa? È lì che devi renderti conto del fatto che mentre ti rilassi la BPCO non dorme, ma fa liberamente il suo devastante “lavoro”: fiaccarti nel fisico e nello spirito. Il tuo atteggiamento passivo è un regalo alla BPCO; il tuo sentirti malato ti fa diventare veramente malato. Quindi aspettare è il peggiore atteggiamento che tu possa assumere.

Resistere

Ci sono versetti della Bibbia nei quali si invocano tre virtù, più o meno come se-

gue: “La serenità di accettare le cose che non posso cambiare, il coraggio di cambiare quelle che posso cambiare e la saggezza di distinguere le une dalle altre”.

La BPCO non la puoi togliere di mezzo, né la puoi lasciare a briglia sciolta, perciò devi smettere di sentirti malato e uscire. Immettiti nella fiumana della gente. La folla, la gente è fatta di persone felici e infelici, oziose e operose, sane e malate, ma nel suo insieme è un’entità attiva, che si muove, si agita, vive. Quindi improvvisamente ti sentirai una componente di questo attivismo. Tornerai a casa sicuramente stanco, ma con un’aria di normalità. Sarai contento di essere uscito; hai resistito alla BPCO.

Lottare

Torniamo ai versetti. L’atteggiamento di resistenza (faccio cose malgrado la BPCO) non può bastare con- ➤

► tro un avversario che opera h24 contro di te con le sue arti malefiche. D'altro canto, vale la pena di analizzare i "fronti" sui quali la BPCO ti attacca, per poter rispondere.

Occorre quindi esercitare la capacità di capire (saggezza) e mostrare l'energia morale (il coraggio) di cambiare quel tanto del tuo avversario che è possibile contrastare. Infatti, ti hanno detto che la BPCO è una patologia "trattabile" e tu la devi trattare: ma non con i guanti, bensì con autorevolezza.

Disagio al risveglio

Ti alzi al mattino e ti senti più stanco di quando ti sei coricato; ti viene voglia di rimetterti a letto. Ma ti hanno detto che durante la notte la saturazione di ossigeno nel

tuo sangue si riduce, perciò non devi cadere nella trappola ma scuoterti: magari prendi un buon caffè e sali sul *tapis roulant* per un breve esercizio.

Dopo ti riposerai, ma attenzione: non sonnecchiando davanti a qualche schermo, piccolo o grande. No, meglio un buon libro. Così potrai vantarti di aver affrontato la BPCO sul suo terreno. "Lei" voleva vederti rammollito, tu ti sei adoperato per reperire ossigeno per il tuo sangue e quindi vigore fisico. Lei ti voleva intellettualmente decadente, e tu hai trovato nella buona lettura alimento per lo spirito.

BPCO e muscoli

Lo pneumologo ti avrà detto che, con la scusa di re-

perire ossigeno per il tuo sangue, la BPCO arriva persino a "consumare" la tua massa magra.

È più comodo stare seduti che camminare; più comodo rimanere in casa che uscire; più comodo prendere l'ascensore che salire le scale. La BPCO è uno spirito maligno che ti propone le cose comode. Se tu le accetti, riduci progressivamente l'attività fisica, finché "Lei" raggiunge il suo obiettivo, che è la tua immobilità.

La tua regola, qui, deve essere: "Oggi cammino quanto ieri e un po' di più; salgo tante scale quante ieri e qualcuna in più; faccio esercizi respiratori quanto ieri e qualcuno in più", e così via. Prima o poi i tuoi stanchi muscoli reagiranno alle sollecitazioni e daranno segni di funzionalità.

BPCO e creatività

Hai capito che accondiscendere ai voleri della BPCO crea un circolo vizioso di inabilità dal quale vengo-no escluse anche alcune cose belle e interessanti che un tempo facevi.

Chiediti perché non pratici più l'*hobby* del *bricolage* che un tempo ti riempiva le giornate, o quello della pittura o della poesia, e se un perché non c'è (e troppo spesso non c'è) allora torna a occupartene: passerai del tempo concentrandoti su pensieri piacevoli e ne uscirai soddisfatto.

BPCO e relazioni

Il circolo vizioso può arri- ►►



► vare persino a sacrificare le relazioni. Ma queste sono un elemento essenziale nell'equilibrio psichico umano. Qualunque sia il tuo stato fisico, devi assolutamente ricercare e mantenere il contatto con gli amici, i colleghi o ex, i vicini etc., di persona (chiacchiere, giocando a carte) o attraverso i mezzi di comunicazione. Ti accorgerai che in giro c'è un grande desiderio di comunicare, di non sentirsi "singolo individuo". Questo, insieme all'acquisizione delle informazioni provenienti dalla società (notizie di attualità e politica), contribuirà a farti sentire un membro attivo di questo mondo.

Vietato sentirsi solo

Non devi sentirti solo con la tua BPCO, perché non lo sei. Hai un "alleato nella lotta": l'Associazione Pazienti BPCO. Essa, attraverso vari tipi di *webinar* e altri strumenti comunicativi, informa i pazienti sulla patologia, li forma alle buone pratiche di vita (e farmacologiche), fornisce dimostrazioni di pratiche riabilitative (esercizi respiratori etc.), offre un luogo virtuale nel quale i pazienti possono scambiarsi esperienze e opinioni, con l'assistenza di esperti pneumologi. Infine, su un piano più alto, offre corsi *online* gratuiti di *mindfulness*, nei quali qualificatissime esperte guidano i pazienti a ricercare e mettere a profitto le risorse, insospettite risorse che abitano in ciascuno di noi e sono preziose per fronteggiare la malattia.



In sintesi

Tutto porta a concludere un dato di fatto: l'atteggiamento che devi assumere è assolutamente quello di lottare, ovvero fare cose contro la BPCO. Le accezioni di lotta appena citate (e molte altre analoghe) ti daranno un triplice beneficio: ti aiuteranno a contrastare la patologia sul piano fisico, ti emanciperanno dallo stato di "oggetto" della BPCO, ti restituiranno la piena dignità di

persona nella società. Tutto questo ha un'importanza che tu stesso non sospettavi, e ce l'ha soprattutto sul piano psicologico. Serve infatti, tra l'altro, a tenerti alla larga da quella che può essere la più triste involuzione della patologia: la depressione. ■

*Nicola Colecchia
Paziente e membro del
Consiglio Direttivo
Associazione Pazienti BPCO*

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

Progetto “Accademia LIFC”: alta formazione per soci e volontari all’insegna del *capacity-building*



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Le date del 22 e 23 marzo 2025 hanno costituito il punto di partenza per il Progetto “Accademia LIFC”, che ha visto le sue prime sessioni di formazione in presenza a Bari: un’iniziativa pensata per strutturare percorsi di *capacity-building*, con l’obiettivo di rafforzare l’organigramma delle realtà associative e ga-

rantire competenze solide e durature. La finalità del percorso è quella di accrescere la capacità di impatto delle organizzazioni sul territorio, con un *focus* particolare sullo sviluppo e la stabilizzazione delle competenze interne.

Il Terzo Settore, in particolare il mondo dell’associazionismo, continua a essere un pilastro imprescindibile del sistema sociale, culturale ed economico del nostro Paese. Un motore in grado di raccogliere energie diverse, impegnandosi nella promozione di attività di prevenzione, solidarietà e nello sviluppo di risorse economiche, culturali e sociali. Per questo, oggi

più che mai, è fondamentale rafforzare il ruolo del Terzo Settore, puntando su una progettazione che favorisca la coesione e la crescita continua dei territori. La chiave di questo processo è una formazione mirata, che incrementi la consapevolezza riguardo alla necessità di professionalizzazione.

Le organizzazioni del Terzo Settore vivono un continuo processo di trasformazione. Per essere sostenibili e raggiungere i propri obiettivi, devono essere in grado di affrontare le sfide legate alla gestione dei fondi, alla crescita della propria rete di volontari, alla creazione ►►



ACCADEMIA



**PER UN VOLONTARIATO
PROFESSIONALIZZATO**



► di *partnership* e alla comunicazione. Formare i soci e i volontari non solo aiuta a risolvere problemi immediati, ma prepara anche il terreno per un'organizzazione che sia sempre più professionale, capace di rispondere alle esigenze della comunità e di adattarsi alle nuove opportunità e sfide.

Il *capacity building* permette di costruire una solida base di competenze, favorendo una gestione più efficiente e rendendo l'organizzazione più resiliente di fronte ai cambiamenti. Soci e volontari, formati in maniera adeguata, possono diventare veri e propri agenti di cambiamento, migliorando il funzionamento dell'intero sistema e amplificando l'impatto sociale.

Anche il mondo associativo della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) si inserisce in queste dinamiche di cambiamento, adattandosi alle nuove sfide imposte dalla legge delega 117/2017. In questo contesto, LIFC si trova a fronteggiare due principali sfide: da un lato, il cambiamento nelle condizioni di cura, con molti pazienti che si affacciano a nuove opportunità professionali nel Terzo Settore; dall'altro, la necessità di rispondere alle esigenze di quella parte di pazienti ancora privi di cure adeguate, che devono sentirsi attivamente rappresentati e coinvolti nella vita associativa.

In questo scenario, il Progetto Accademia LIFC si pone come obiettivo primario quello di offrire ai soci



e ai volontari un percorso formativo mirato, volto ad accrescere le competenze fondamentali per l'organizzazione e a stimolare la crescita dirigenziale all'interno delle associazioni.

Il progetto si articolerà in diverse fasi, e prevede una serie di incontri in presenza e *webinar* tematici che affronteranno argomenti chiave per il Terzo Settore, come la struttura e le regole associative (con riferimento al Dlgs 117/2017), il rapporto tra Associazioni e *Pharma*, le differenze e gli elementi base del bilancio economico e sociale, le strategie operative per la comunicazione e la

raccolta fondi, e le dinamiche e lo sviluppo della rete associativa.

“Si tratta di un'iniziativa in cui LIFC crede fortemente – sostiene Antonio Guarini, Presidente di Lega Italiana Fibrosi Cistica – e che riteniamo utile per avviare una strategia di cambiamento che potrà avere un impatto significativo sull'intero movimento associativo”. ■

*Raffaella Caroni
Comunicazione e Raccolta
fondi LIFC*

LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV

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

Il diritto alla salute delle persone con malattie neuromuscolari



Dal 1961 l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si impegna per l'inclusione sociale delle persone che convivono con una malattia neuromuscolare e, parallelamente, sostiene la ricerca scientifica per trovare una cura a queste patologie.

In questi anni l'aspettativa di vita di chi soffre di queste patologie si è notevolmente allungata, e la qualità di vita è migliorata. Tutto questo anche grazie alle attività e alle progettualità che l'Associazione, a livello nazionale e locale, offre ai propri soci e utenti.

Il diritto alla salute, uno dei principi fondamentali della nostra Carta Costituzionale, è il filo conduttore di alcune proposte attualmente in atto, che mettono al centro la persona e il suo benessere, traducendo questa centralità in attenzione agli aspetti psicologici, alla riabilitazione, all'alimentazione, e offrendo strumenti utili alla persona con disabilità e ai *caregiver*.

Il focus del progetto "Virtualmente", promosso dalla

Sezione UILDM di Gorizia grazie anche al sostegno di Fondazione CaRiGo (Cassa di Risparmio di Gorizia), è

l'utilizzo di visori per la Realtà Virtuale (RV) nell'ottica di strutturare percorsi riabilitativi. Questi strumenti, ►►



► infatti, possono costituire un valido supporto per attività di riabilitazione e, nei casi più gravi, per consentire un’“evasione” molto realistica in luoghi e situazioni a cui la malattia o la disabilità non consentono più di accedere.

“Virtualmente” si avvale della collaborazione del Centro riabilitativo “Ospizio Marino di Grado”, che ospita le attività all’interno della propria struttura e coinvolge i propri pazienti come principali fruitori e protagonisti di questo progetto.

Racconta la dottoressa Chiara Crognaletti, psicologa clinica che collabora con la Sezione UILDM di Gorizia: “Partiamo dalla constatazione che nel 2025, in una società dove tutto corre più veloce, la salute fisica ne risente molto. Per questo è necessario prendersi cura anche della salute mentale, come base per un benessere più generale della persona”.

Il progetto si sviluppa in tre percorsi, ciascuno dei quali strutturato in tre appuntamenti, per un totale di nove incontri. A ogni percorso partecipano sei persone ospiti del Centro Riabilitativo di Grado. In tutto sono state coinvolte 18 persone dai 60 anni in su, nel periodo compreso tra marzo e maggio.

“Il primo appuntamento del ciclo – continua Crognaletti – consiste in un incontro di conoscenza tra i partecipanti: il visore di Realtà Virtuale serve ad avviare un lavoro sulla storia personale di ciascuno di loro. Il secondo è

Le malattie neuromuscolari in Italia: alcuni dati

In Italia le malattie neuromuscolari rappresentano un insieme di circa 200 patologie ereditarie di origine genetica, che colpiscono complessivamente circa 40.000 persone. Tra queste, le distrofie muscolari sono tra le più diffuse, con oltre 80 forme diverse, che coinvolgono circa 20.000 persone. Trattandosi di malattie degenerative che conducono alla perdita di forza muscolare e di autonomia, e per le quali non esiste una cura, emerge la necessità di mantenere la mobilità attraverso la riabilitazione neuromotoria e respiratoria e di adottare stili di vita che promuovano il benessere fisico e mentale.

pensato come un’esperienza trasformativa in cui la persona riflette sulla propria capacità di affrontare le esperienze e le difficoltà, e si pone degli obiettivi – piccoli o grandi – su cui lavorare. Infine, il terzo incontro è di chiusura, di riflessione sugli obiettivi raggiunti con un’esperienza di rilassamento finale”.

Le attività con i visori di RV, facendo vivere esperienze trasformative, riducono il livello di ansia e stress legato alla condizione di disabilità, temporanea o permanente, che si vive. La RV è utile in quanto permette un’immersione totale multisensoriale che facilita l’interiorizzazione delle esperienze di vita, perché l’elaborazione emotiva avviene a un livello più profondo.

I laboratori proposti hanno avuto esito positivo, e all’interno dei gruppi si è creata una rete di relazioni tra i partecipanti che ha favorito la nascita di un senso di comunità.

“È stata la mia prima partecipazione a un’esperienza del genere: se dovessi usare un aggettivo per descriverla, direi ‘travolgente’. Mi sono

totalmente immersa nella situazione, e mi sono lasciata coinvolgere. Ancora adesso mi rilasso ricordando quei momenti, e mi immergo nuovamente in quelle emozioni. È un percorso che consiglierai a tutti” racconta una delle partecipanti.

“Virtualmente” intende lavorare sulla necessità di prendersi cura del benessere psicologico attraverso l’aggregazione e la condivisione di vissuti. La collaborazione con l’Ospizio Marino rappresenta un valore aggiunto, perché ci ha permesso di intercettare la fascia delle persone anziane, spesso più sole, creando momenti di gruppo e di confronto. L’utilizzo dei visori di Realtà Virtuale è un metodo innovativo che può essere applicato a svariati contesti e situazioni: proprio grazie alla sua replicabilità e adattabilità, intendiamo proporlo anche in futuro per lavorare sull’inclusione sociale e sull’abbattimento delle barriere fisiche e culturali» dichiara Alessandra Ferletti, Presidente della Sezione UILDM di Gorizia.

Il diritto alla salute e il benessere della persona con ma- ►►

► lattia neuromuscolare sono gli obiettivi dichiarati di altri due progetti in corso in questi mesi nei territori di Chioggia, Padova e Vicenza.

A Chioggia, la Sezione ha lanciato “Alimentiamo la salute: azioni per l’accesso alle cure”, progetto realizzato in partenariato con UILDM nazionale e altre realtà del territorio. Il progetto, che sta coinvolgendo 55 persone tra adulti e bambini con disabilità, sviluppa una serie di attività mirate in tre ambiti chiave:

- 1) riabilitazione per adulti con malattie neuromuscolari: in questa fase sono previste attività fisioterapiche anche in acqua, per migliorare la mobilità nelle persone adulte con malattie neuromuscolari, con un approccio personalizzato e mirato;
- 2) benessere comportamentale per bambini con malattie neuromuscolari e neurodegenerative in generale: sarà attivato un percorso di supporto psicologico, educativo e logopedico per bambini e ragazzi con malattie neuromuscolari e neurodegenerative, per aiutarli a sviluppare competenze emotive e sociali essenziali;
- 3) educazione alimentare: in quest’ambito sono previste attività educative dedicate a famiglie e persone con malattie neuromuscolari, con un *focus* sulla gestione dell’alimentazione per promuovere un’educazione alimentare equilibrata che eviti lo spreco di cibo. Riabilitazione neuromoto-



ria e respiratoria costituiscono invece l’obiettivo di “ResPI-dro: un percorso per la salute delle persone con malattie neuromuscolari”, progetto delle Sezioni UILDM di Padova e Vicenza, in *partnership* con Fondazione Federico Milcovich di Padova e UILDM Direzione Nazionale.

Il progetto prevede l’attivazione di un servizio di fisioterapia sia in palestra che a domicilio, con interventi mirati a garantire un percorso riabilitativo, studiato in base alle necessità specifiche della persona. Ad esso si affiancano le sedute di riabilitazione in acqua, che grazie alle proprietà terapeutiche dell’elemento liquido, permettono di migliorare la mobilità in modo sicuro ed efficace.

L’iniziativa mette inoltre a disposizione consulenze specialistiche in pneumolo-

gia e cardiologia per monitorare e gestire al meglio le problematiche respiratorie e cardiache legate alle malattie neuromuscolari. E infine, offre un supporto per la riabilitazione respiratoria, che include ossigenoterapia, ventilazione meccanica e un corretto utilizzo delle protesi respiratorie. In queste attività è previsto il coinvolgimento di 150 persone, tra persone con disabilità e famiglie.

I progetti di Chioggia, Padova e Vicenza sono finanziati dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. ■

*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

WALCE in azione: programmi a supporto dei pazienti



Informare, sensibilizzare, fare prevenzione, curare, supportare i pazienti, facendo “sentire la loro voce” per vedere riconosciute le loro istanze: WALCE è attiva dal 2006 su vari fronti, sempre insieme contro il tumore del polmone. WALCE A.P.S. (*Women Against Lung Cancer in Europe* - Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) è l'Associazione italiana di riferimento nella lotta contro le neoplasie toraciche.

Fondata nel 2006, ha tra i suoi obiettivi quello di sensibilizzare la popolazione sull'incremento dell'incidenza e della mortalità del tumore del polmone, e di raccogliere e rispondere ai bisogni delle persone colpite da questa malattia. Fino a pochi anni fa, infatti, le persone che ricevevano questa diagnosi avevano limitate opzioni terapeutiche e scarse possibilità di sopravvivere a lungo mantenendo una buona qualità di vita.

Il contesto attuale è più articolato e diversificato. Per questo WALCE è attivamente impegnata nella promozione di progettualità innovative a sostegno dei pazienti oncologici polmonari, di chi sta loro accanto, e di operatori sanitari, Istituzioni, cittadini e scuole, con l'obiettivo di informare, sensibilizzare e promuovere la prevenzione, ma anche offrire cure e, non da ultimo, supporto.

Al centro di ogni azione c'è la volontà di dar voce ai pazienti affinché i loro bisogni siano ascoltati e riconosciuti.

WALCE ha tra i propri associati pazienti, familiari, clinici, e rappresenta oggi circa un migliaio di persone in tutta Italia. L'Associazione è guidata da un Consiglio Direttivo, presieduto dalla Professoressa Silvia Novello, che coordina anche il Comitato Scientifico.

Vicinanza e concretezza: i più recenti progetti di WALCE

AMAti – Attività Motoria Adattata

L'Attività Motoria Adattata (AMA) è un programma che ha l'obiettivo di promuovere l'esercizio fisico tra persone affette da patologie croniche



od oncologiche. Si tratta di un percorso strutturato e pianificato di attività fisica, studiato per consentire a coloro che vivono con una patologia stabilizzata di godere dei benefici del movimento in modo sicuro ed efficace. ►►

Diversi studi hanno dimostrato che l'attività motoria adattata può contribuire ad alleviare molti dei disturbi associati ai trattamenti, tra cui l'aumento di peso, problematiche cardiovascolari, perdita di massa muscolare e riduzione della capacità fisica. Partendo da queste premesse, WALCE ha ideato “AMAti”, un programma di Attività Motoria Adattata, condotto da Chinesiologi specializzati in AMA in ambito oncologico, con l'obiet-

▶ tivo di supportare e assistere le persone nell'adempimento dell'esercizio fisico.

Attivo a Torino, Milano, Monza, Firenze e Bari con un corso di livello base e uno di mantenimento, il programma mira a migliorare la *fatigue*, la capacità cardiorespiratoria e la funzione polmonare, ad aumentare la forza e la mobilità e a favorire il benessere psicologico, contribuendo a ridurre l'ansia e a rafforzare la percezione della qualità di vita.

SupportIAMOci durante le cure

In ambito educativo e di sostegno, WALCE promuove sul territorio nazionale una serie di incontri focalizzati su tematiche psicosociali, dal titolo "SupportIAMOci durante le cure".

Il tentativo di ottimizzare gli sforzi nella cura del tumore del polmone è rappresentato, oggi, dalla presenza di un *team* multidisciplinare (una squadra di clinici che afferiscono a diverse specialità e si confrontano in modo siste-

matico e continuativo), che ha l'obiettivo di offrire al paziente il percorso di cura più adatto alla sua condizione.

Nel corso di questi eventi educazionali, pazienti e *caregiver* hanno la possibilità di interagire non solo con gli specialisti che lavorano al loro fianco durante tutto il percorso di cura (oncologo, infermiere, anatomopatologo, nutrizionista, fisiatra, psicologo), ma anche con un legale e con un rappresentante dell'Associazione pazienti. Questi incontri sono utili occasioni di confronto, condivisione e crescita: spazi in cui discutere, apprendere informazioni e sviluppare una maggiore consapevolezza su varie tematiche che riguardano la propria condizione.

Servizi di trasporto pazienti

La malattia oncologica può avere un impatto profondo non solo sul corpo, ma anche sulla psiche e sulle relazioni dei pazienti, stravolgendo la quotidianità e rendendo precario o irraggiungibile ciò che prima era certo: le perso-

ne fragili dal punto di vista sanitario diventano fragili anche dal punto di vista assistenziale ed economico.

WALCE, da sempre impegnata nella tutela dei diritti dei pazienti con un tumore del polmone, realizza anche servizi di supporto per consentire loro di accedere più facilmente ai luoghi di cura.

Il Servizio di Trasporto Pazienti ha l'obiettivo di garantire ai pazienti con comprovate difficoltà economiche o logistiche di raggiungere la struttura presso la quale sono in cura. Rappresenta un aiuto pratico e indispensabile per non lasciare indietro nessuno nel percorso di cura.

WALCE nel tempo: i progetti di supporto che hanno segnato il percorso

Nel mese di novembre, riconosciuto "Mese mondiale di sensibilizzazione sul tumore al polmone" dalla *Global Lung Cancer Coalition* (GLCC), WALCE organizza da quindici anni "Come star meglio con un trucco". Si tratta di un'iniziativa realizzata ▶▶



► in collaborazione con diversi Servizi di Oncologia in Italia (e in alcune città europee), grazie alla quale vengono realizzati dei laboratori gratuiti di *make up* rivolti a donne di tutte le età che abbiano effettuato o stiano effettuando trattamenti oncologici. Il laboratorio ha diverse finalità, tra cui: offrire alle partecipanti la possibilità di riappropriarsi, in un momento di fragilità e insicurezza, della propria femminilità, autostima e benessere; sensibilizzare la popolazione nei confronti della patologia oncologica del torace; diffondere in altre strutture oncologiche italiane questo tipo di attività.

Nell'ambito dei programmi di supporto dedicati a pazienti e familiari, WALCE propone anche:

- corsi di *Mindfulness* (discipline che hanno l'obiettivo di rafforzare le risorse interne ed esterne della persona, sviluppando maggiore fiducia in se stessi);
- apprezzate lezioni di cucina e nutrizione realizzate in collaborazione con Giovanni Allegro, noto chef emiliano "trapiantato" in Piemonte e specializzato in cucina naturale, con l'obiettivo di fornire strumenti concreti per un'alimentazione sana e bilanciata durante le cure;
- "ComuniCARE", ciclo di incontri dedicati alla comunicazione della malattia oncologica a figli minori quando uno dei genitori ne sia affetto, condotti dalla psiconcologa e membro del Consiglio Direttivo WAL-



CE Dott.ssa Maria Vittoria Pacchiana;

- EPROPA (*European Program for Routine testing of Patients with Advanced lung cancer*), ambizioso e innovativo progetto europeo promosso da WALCE: un programma di supporto per pazienti affetti da tumore del polmone non a piccole cellule (NSCLC)

avanzato, per offrire uguali opportunità di accesso a test molecolari, farmaci e studi clinici disponibili in Europa.

Per informazioni: www.womenagainstlungcancer.org ■

Federica Ferraresi
Ufficio Stampa
e Comunicazione
Associazione WALCE

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>

REMaRe Insieme

Roadshow Emersione Malattie Respiratorie



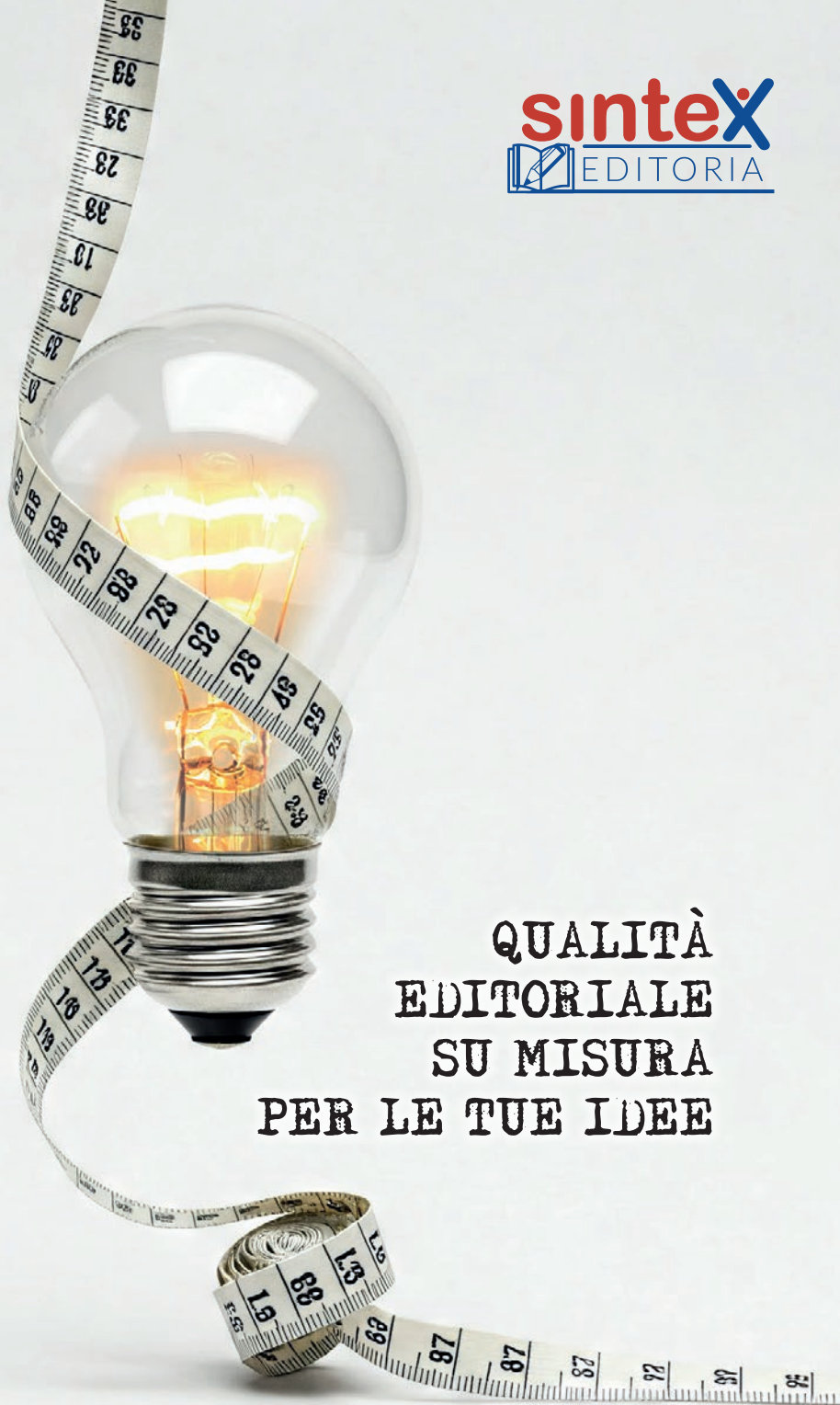
PERCORSO DI SCREENING DELLE MALATTIE RESPIRATORIE

Promossa da

In collaborazione con

Sponsor tecnici





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