Ritmo e lettura nella dislessia pag. 13 | **Dottore ho l'asma, è grave?** pag. 28 | **Dante. Il Poeta Eterno** pag. 31

RESPIRO

ANNO XIII
Nº 52
INVERNO 2020

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS



3P
Persona, Pianeta, Prosperità e Next Generation

Poste Italiane S.p.a. – Spedizione in Abbonamento Postale 70% - LO/BG - Contiene inserto redazionale

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY

AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



CAMPIONE DI APNEE NOTTURNE?

RIVOLGITI AD UN ESPERTO

Trovalo sul Registro Nazionale



ESPERTI IN DISTURBI RESPIRATORI NEL SONNO

I nostri esperti sono presenti su tutto il territorio nazionale e hanno seguito un percorso formativo per i pazienti adulti affetti da disturbi respiratori nel sonno che si è concluso con il conseguimento della Certificazione AIPO-ITS.

Nº 52
INVERNO 2020
Periodicità trimestrale
RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile
Antonio Schiavulli (TS)

Direttore Scientifico
Claudio Micheletto (VR)

Coordinamento di Redazione
Chiara Finotti (MI)

Redazione
Filippo Andò (ME)
Germano Bettoncelli (BS)
Caterina Bucca (TO)
Antonella Caminati (MI)
Salvatore Cazzato (AN)
Marcello Cellini (FE)
Cristina Cinti (BO)
Gennaro D'Amato (NA)
Francesco de Blasio (NA)
Marco Dottorini (PG)
Stefania La Grutta (PA)
Alfredo Potena (FE)
Eugenio Sabato (BR)
Antonio Sacchetta (TV)
Michele Vitacca (Lumezzane - BS)
Alessandro Zanasi (BO)

Direzione, redazione e amministrazione
Sintex Editoria
via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano
Tel. +39 02 66790460
editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione
Mirka Pulga
mirka.pulga@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine
Sintex Editoria
grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità
Sintex Editoria
via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano
Tel. +39 02 66790460
direzione@sintexservizi.it

Stampa
Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

Pubblicazione di SINTEX SERVIZI S.r.l. - Milano
© 2020 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, scrivendo a privacy@sintexservizi.it

Registrazione
Periodico iscritto al Tribunale di Trieste
11 aprile 2014 al n. 1274 - 1559/2018 V. G.

Chiuso in Redazione nel mese di dicembre 2020

RESPIRO news

/respironews

+39 333 88 22 666



sintex
Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIRO news

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

sintex
Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

INDICE

numero 52
INVERNO 2020
Periodicità trimestrale

Editoriale 07

3P, Persona, Pianeta, Prosperità e *Next Generation* | *C. Zerbino*

Gli articoli 10

Asma in tempo di COVID. I soggetti affetti da questa patologia respiratoria non sono persone a rischio | *C. Micheletto*

Ritmo e lettura nella dislessia | *M.T. Guasti, N. Stucchi, E. Pagliarini*

Ci fidiamo della scienza? | *C. Finotti*

La comunicazione virtuale nell'era COVID-19: luci e ombre | *A. Serafini*

Narrarsi ai tempi del COVID-19 | *E. Volpato, M.G. Marini, A. Piraino, L. Cavalieri*

Vitamina D: quando è utile l'integrazione? Intervista a cura di Pazienti.it alla Dott.ssa Elisabetta Ciccolella, farmacista | *Pazienti.it*

La Terapia Inalatoria: come è meglio fare | *A. Battistini*

Lanciata la campagna "Dottore ho l'asma, è grave?" | *C. Finotti*

Cultura 31

Dante. Il Poeta Eterno
Celebrarlo 700 anni dopo, tra arte e tecnologia | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti 35

L'allergia al lattice negli studi odontoiatrici | *M. Bianchi*

Come hanno reagito e reagiscono le persone anziane al COVID-19 rispetto ai giovani? | *R. Franchi*

Buttare il cuore oltre l'ostacolo | *G. Solano*

Legge sull'ossigenoterapia, si attendono risposte dal Ministero | *P. Calabrini*

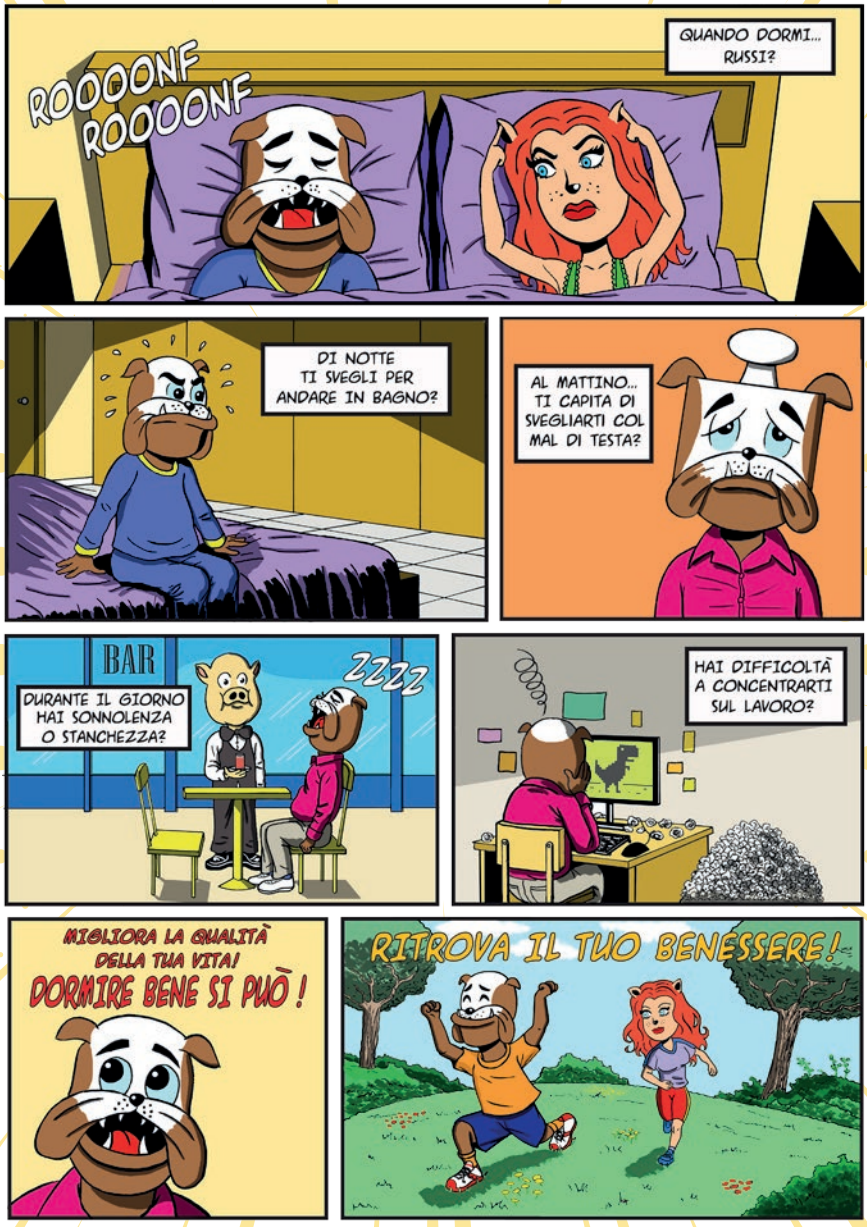
La nuova campagna "Asma Grave. Conoscere la differenza, fa la differenza" | *S. Barbaglia*

Si fa presto a dire Vita indipendente | *A. Piva*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione sulle apnee ostruttive nel sonno

AIPO
ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI



Rivolgiti ad un centro per la cura dei disturbi respiratori nel sonno.

Visita www.aiponet.it per trovare il Medico specialista più vicino a te e richiedere un appuntamento. Dormire bene si può.

DOVE CI TROVI

RESPIRO, *trimestrale di informazione, prevenzione e benessere*, si rivolge ai cittadini, alle Associazioni dei pazienti, ai medici e a tutti gli operatori sanitari quale strumento di educazione e di diffusione per un corretto e positivo stile di vita.

Nella rivista ampio spazio viene dedicato ai contributi delle **Associazioni di Pazienti**, da sempre impegnate, attraverso diverse iniziative e progetti anche in collaborazione con Istituzioni e Società Scientifiche, nella lotta per la salute e nel dare voce ai pazienti.

I cittadini possono trovare gratuitamente RESPIRO negli ospedali, negli ambulatori dei medici di famiglia e da oggi anche nelle farmacie.

Copie di RESPIRO possono essere acquistate da qualsiasi soggetto, pubblico o privato, che, volendo collaborare a diffondere l'informazione e la prevenzione contro le malattie respiratorie, decidesse di offrire questo servizio gratuito ai cittadini.

Per procedere all'acquisto è possibile scrivere a *editoria@sintexservizi.it* o visitare il sito **www.sintexservizi.it**

/ Respiro News



3P, Persona, Pianeta, Prosperità e *Next Generation*

Carlo Zerbino



"L'Italia, in un momento così critico per il mondo intero, assume la Presidenza del G20, inaugurando un nuovo anno di lavoro, consapevole della portata della responsabilità e della difficoltà del compito, una Presidenza inclusiva, efficace e ambiziosa nell'obiettivo di rispondere adeguatamente alle principali sfide del nostro tempo".

Con queste parole il Presidente del Consiglio dei Ministri, Giuseppe Conte, ha salutato il passaggio di consegne alla Presidenza del G20.

Un passaggio significativo del suo discorso è stato *"la promozione di una ripresa sostenibile, inclusiva e resiliente, una ricostruzione efficace, in una società più equa, in un pianeta più pulito e sano con un ambiente economico più prospero, per noi e per i nostri figli".*

In altre parole, il programma di lavoro viene incentrato su tre pilastri: Persona, Pianeta e Prosperità (3P).

Persona – Affrontare la povertà e le disuguaglianze, vecchie e nuove, per non lasciare nessuno indietro, promuovere l'*empowerment* femminile.

Pianeta – Equilibrio tra le persone e la natura, favorendo la transizione energetica e l'impegno a contrastare i cambiamenti climatici; sfruttare le immense opportunità offerte dalla digitalizzazione; rafforzare il sistema commerciale globale secondo i principi di trasparenza, non discriminazione, inclusività, in modo da perseguire un approccio multilaterale realmente efficace.

Prosperità – Costruire un futuro migliore sarà possibile solo se lavoreremo tutti

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

insieme, uniti in una comunità globale d'intenti forgiata su uno spirito di cooperazione e solidarietà. Se c'è una lezione che abbiamo imparato molto chiaramente negli ultimi mesi è che nessun Paese può vincere da solo le sfide globali. Questa pandemia ha messo a nudo qualsiasi velleità di poter riuscire da soli. Nel mondo di oggi, così interconnesso e interdipendente, il multilateralismo non è una delle tante opzioni a disposizione: è l'unica scelta sostenibile.

Un discorso – quello di Giuseppe Conte – di valore, con una portata non solo simbolica, ma anche ricca di opzioni e di prospettive che ci fanno positivamente sperare. Ma forse è perché ci si è accorti che non c'è più tempo?

Se è vero che siamo capaci di promuove un programma di lavoro così rilevante all'interno del G20, saremo certamente in grado di sviluppare piani di lavoro per una *Next Generation* che tengano conto anche delle **3P**.

Vediamo insieme di cosa si tratta. In questi mesi, e sicuramente anche per i prossimi anni, sentiremo spesso parlare di *Recovery Fund*, un nuovo strumento europeo per la ripresa, approvato dal Consiglio europeo straordinario del 21 luglio 2020, dove i Capi di Stato e di Governo europei hanno previsto di incrementare il bilancio su base temporanea tramite nuovi finanziamenti raccolti sui mercati finanziari per un ammontare pari a 750 miliardi di euro (390 di contributi a fondo perduto e 360 di prestiti).

Proprio per questa quantità enorme di risorse il *Recovery Fund* è stato ribattezzato *Next Generation*, perché queste ingenti risorse di denaro rivestiranno un ruolo strategico per la ripartenza post COVID-19 di tutta l'Europa.

Le risorse che arriveranno dall'Europa in Italia assumono un ruolo anche nel definire l'equilibrio politico italiano, ma principalmente per la capacità che avrà il Paese di definire il disegno finale che ne uscirà, potendo contare su 65.456 miliardi di sovvenzioni a fondo perduto per progetti 2021-2022-2023, con una "quota" complessiva di circa 209 miliardi. Un disegno capace di guardare con serietà e orgoglio al futuro delle prossime generazioni.

Al di là dell'*iter* che il governo italiano dovrà seguire, il 15 Settembre 2020, sulla scorta dei documenti EU, sono state emanate le *Linee Guida per la definizione del piano nazionale di ripresa e resilienza* (*#nextgenerationitalia*), un documento sintetico che vedrà la sua attuazione attraverso la realizzazione di Progetti (*cluster*) che rispondono ai criteri e agli obiettivi fissati.

Risorse disponibili attraverso il Next Generation EU (NGEU)
Decisione del Consiglio Europeo del 21 luglio 2020

	Risorse (miliardi di Euro)	
	Complessive	**Per l'Italia**
Recovery and Resilience Facility	672,5	191,4
di cui: *sovvenzioni*	312,5	63,8
prestiti	360,0	127,6
ReactEU	47,5	15,2
Horinzon Europe	5,0	0,5
InvestEU	5,6	–
Sviluppo rurale	7,5	0,8
Fondo per la Transizione Giusta	10,0	0,5
RescEU	1,9	0,2
Totale	**750,0**	**208,6**

Queste linee guida sono coerenti al Piano di Rilancio del Governo che è costruito intorno a **tre linee strategiche**: inclusione sociale e territoriale, parità di genere (**Persona**); transizione ecologica (**Pianeta**); modernizzazione del Paese (**Prosperità**) = **3P**.

I pilastri **3P** lanciati da Conte per il programma del G20 si intrecciano con il Piano di Rilancio del Governo e da qui nelle Linee Guida di *Next Generation*.

Next Generation definisce anche gli ambiti tematici degli interventi omogenei (progettuali) e funzionali atti a realizzare gli obiettivi economico-sociali definiti nella strategia:

Ambiti tematici di *Next Generation*

1) Digitalizzazione, innovazione e competitività del sistema produttivo
2) Rivoluzione verde e transizione ecologica
3) Infrastrutture per la mobilità
4) Istruzione, formazione, ricerca e cultura
5) Equità sociale, di genere e territoriale
6) Salute

Il **tema della salute**, presente negli ambiti tematici delle Linee Guida, è una direttrice fondamentale per fare uscire il Paese dalla pandemia, contribuendo a dare serenità e futuro, secondo specifici *cluster*:

– rafforzamento della resilienza e della tempestività di risposta del servizio sanitario alle patologie infettive emergenti gravate da alta morbilità e mortalità, nonché ad altre emergenze sanitarie;
– sviluppo della sanità di prossimità e più forte integrazione tra politiche sanitarie, sociali e ambientali al fine di favorire un'effettiva inclusione sociale;
– digitalizzazione dell'assistenza medica ai cittadini e diffusione del fascicolo sanitario elettronico e della telemedicina;
– revisione dei piani sulle cronicità e delle cure a domicilio, anche per superare le attuali carenze del sistema delle Residenze Sanitarie Assistenziali e dei presidi sanitari nelle aree rurali e marginali del Paese, in conformità alla Strategia Nazionale delle Aree Interne;
– sostegno alla ricerca medica, immunologica e farmaceutica;
– introduzione di tecnologie digitali nella prevenzione e nell'assistenza medica;
– valorizzazione delle politiche del personale sanitario.

Inoltre, il Ministro della Salute Roberto Speranza, intende investire risorse del *Recovery Fund* per migliorare il patrimonio edilizio attraverso la costruzione o riqualificazione di ospedali anche attraverso l'adeguamento sismico e antincendio, nonché mediante la realizzazione di interventi coerenti con i protocolli di sostenibilità ambientale e di efficienza energetica. Sono previsti inoltre l'ammodernamento complessivo del parco tecnologico ospedaliero, sia in termini di attrezzature di alta tecnologia sia di infrastrutture digitali. Sono previste risorse anche per potenziare l'assistenza e le cure domiciliari.

Tuttavia, la pandemia da SARS-CoV-2 ha mostrato nel suo insieme la fragilità del SSN, a cui solo il personale sanitario ha saputo porre un qualche argine e un qualche rimedio seppur con difficoltà, con scarse risorse e soprattutto con scarsa chiarezza di intenti, di programmazione, anche per la frammentazione regionale. Dovremmo ripartire dalle Persone per rafforzare il SSN e francamente non rileviamo le Persone in questi *cluster*.

Rileviamo invece un incremento di oltre il 60% delle polizze assicurative sanitarie negli ultimi 12 mesi, un ulteriore segno di fragilità a cui dovremmo con *Next Generation* porre rimedio.

Tra la valanga di progetti (oltre 500), arrivati ai vari Ministeri e che costituiranno la base del piano italiano da consegnare a Bruxelles per utilizzare i 209 miliardi del *Recovery Fund*, dobbiamo prevedere che i progetti per una Sanità Nazionale solidale, universale e non regionalizzata, siano in prima fila e tengano conto dei pilastri **3P**, perché senza una attenzione alle **Persone** e al **Pianeta** non ci sarà nessuna **Prospettiva** per la *Next Generation*.

Respiro ha deciso di seguire lo sviluppo dei Programmi per la Salute per informare i Lettori sulle congruità, priorità, tempistiche e fasi realizzative, chiedendo al Presidente del Consiglio dei Ministri Giuseppe Conte, in ottica di trasparenza e digitalizzazione, di istituire un sito internet per condividere programmi e scelte che sono e saranno una tappa fondamentale per lo sviluppo del Paese. ■

azienda@sintexservizi.it

Asma in tempo di COVID

I soggetti affetti da questa patologia respiratoria non sono persone a rischio

Claudio Micheletto



La pandemia da virus SARS-CoV-2 ha reso tutto più complicato. Sia nel periodo primaverile, che nella seconda ondata, gli ospedali di numerose aree italiane si sono ritrovati a dover gestire un elevato numero di pazienti da ricoverare, per una polmonite bilaterale ed una conseguente insufficienza respiratoria secondaria. Quasi tutte le pneumologie italiane si sono dovute dedicare esclusivamente a queste patologie, sia per l'elevato numero di pazienti che per la necessità di ridurre il rischio infettivo intra-ospedaliero.

Sono state pertanto limitate le visite pneumologiche ed il test di funzionalità respiratoria, con il rischio di trascurare malattie molto frequenti con elevato impatto sulla vita dei pazienti, come ad esempio l'asma e la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). Il tentativo è di non lasciare indietro nessuno, perché tutti meritano di essere seguiti e curati per la propria patologia.

Questa pandemia ha peraltro fissato alcuni punti chiari nella gestione delle malattie respiratorie.

L'asma è una condizione a rischio per lo sviluppo di COVID-19?

Alcuni studi su ampia fascia di popolazione hanno dimostrato che l'asmatico non è una persona a rischio. Certo, deve stare attento, portare la mascherina, lavarsi le mani, fare un corretto distanziamento, ma la sua non è una condizione a rischio. Sia nelle casistiche cinesi, che in quelle italiane, tra i ricoverati in ospedale per una grave polmonite ci sono pochissimi asmatici. Il registro nazionale asma grave, coordinato da AIPO-ITS (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri - Italian Thoracic Society) e AAIITO (Associazione Allergologi ed Immunologi Italiani Territoriali ed Ospedalieri) ha confermato una bassa incidenza di infezioni anche tra gli asmatici gravi, che tutti i mesi devono recarsi in ospedale per essere sottoposti a una terapia biologica. Il dato è stato pubblicato su *Allergy*, una importante rivista internazionale allergologica, e dimostra anche che i medici sono riusciti, anche in piena pandemia, ad organizzare dei percorsi sicuri per i pazienti.

Diversa è invece la condizione dei fumatori, in particolare di quelli che sviluppano la BPCO. L'infiammazione bronchiale in questa malattia è diversa, la stessa malattia è molto più grave, visto che il fumo causa anche importanti comorbilità, in particolare cardiovascolari. Le persone con BPCO devono pertanto stare molto attente e non sottovalutare i primi sintomi dell'infezione (febbre, tosse, dispnea).

Il trattamento inalatorio deve essere mantenuto?

Assolutamente sì. In particolare, un asmatico che si cura regolarmente evita le crisi asmatiche, in questo periodo si deve andare al pronto soccorso per motivi assolutamente seri. Inoltre, la terapia basilare per l'asma è rappresentata dagli steroidi inalatori, farmaci che riducono l'infiammazione della mucosa bronchiale, caratteristica fondamentale della malattia. I cortisonici inalatori non sono certo degli anti-virali, ma probabilmente riducen-

UOC di Pneumologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

do al minimo l'infiammazione bronchiale riducono il rischio di incorrere in complicanze da virus SARS-CoV-2. L'invito è di seguire con assoluta precisione le indicazioni del medico curante, usando con assoluta regolarità i farmaci anti-asmatici prescritti, anche se apparentemente vi è un buon controllo dei sintomi.

Gli asmatici devono vaccinarsi?

Al momento abbiamo a disposizione solo il vaccino antiinfluenzale. Per gli asmatici vi è l'indicazione a fare la vaccinazione annuale, perché l'influenza è considerata un fattore di rischio, visto che durante l'infezione virale molti asmatici hanno una riacutizzazione. Il vaccino antinfluenzale iniettabile è controindicato in caso di grave allergia alle uova. Le proteine delle uova sono un ingrediente utilizzato per preparare la maggior parte dei vaccini antinfluenzali iniettabili presenti in commercio, a prescindere da quale sia il virus influenzale di stagione. Queste proteine sono potenziali allergeni, cioè possono scatenare nelle persone allergiche o ipersensibili una reazione avversa, caratterizzata da sintomi più o meno gravi. L'allergia alle uova non rappresenta una controindicazione assoluta al vaccino antinfluenzale iniettabile: infatti, se l'allergia provoca una sintomatologia lieve (es: solo orticaria), la vaccinazione potrebbe essere comunque conseguibile; se invece l'allergia scatena una reazione avversa severa, è meglio evitare il vaccino. La prassi vuole che le persone con un'allergia alle uova che non impedisce il conseguimento del vaccino antinfluenzale iniettabile si fermino, a vaccinazione avvenuta, per almeno 30 minuti presso la struttura o lo studio medico dove hanno ricevuto il trattamento: questa è una misura precauzionale adottata per intervenire tempestivamente in caso di eventuali reazioni allergiche più severe del previsto. È doveroso segnalare che alcune aziende farmaceutiche hanno creato vaccini antinfluenzali inattivati iniettabili privi delle proteine dell'uovo, quindi ideali per chi presenta un'allergia o un'ipersensibilità nei loro confronti.

Quest'anno è particolarmente utile vaccinarsi, per evitare fattori di confondimento. In caso di tosse, febbre e difficoltà respiratoria è difficile capire se si tratta di influenza o di COVID, quindi è utile ridurre il numero delle infezioni per assicurare a tutti i pazienti un corretto percorso diagnostico e terapeutico.

I sintomi di asma e COVID-19 possono essere simili?

Generalmente sono molto diversi. L'asma, quando peggiora, è caratterizzata da progressiva difficoltà respiratoria, tosse, costrizione toracica, sino ad arrivare alla vera e propria crisi asmatica, caratterizzata da sibili e fischi, in particolare durante l'espirio. La malattia

LE PATOLOGIE PER LE QUALI È RACCOMANDATA LA VACCINAZIONE ANTINFLUENZALE
Asma
Tumore o persone nel bel mezzo di una terapia antitumorale
Malattie dell'apparato cardiocircolatorio (cardiopatie congenite e acquisite)
Malattia polmonare cronica ostruttiva (BPCO)
Fibrosi cistica
Malattie degli organi ematopoietici
Diabete
AIDS (HIV)
Malattie renali
Malattie epatiche
Obesità



da coronavirus (COVID-19) colpisce in vari modi. La maggior parte delle persone presenta sintomi lievi o moderati e guarisce senza necessità di ricovero in ospedale. I sintomi più comuni sono: febbre, tosse secca, spossatezza. I sintomi meno comuni sono: indolenzimento e dolori muscolari, mal di gola, diarrea, congiuntivite, mal di testa, perdita del gusto o dell'olfatto, eruzione cutanea o scolorimento delle dita di piedi o mani. I sintomi più gravi sono difficoltà respiratoria o fiato corto, oppressione o dolore al petto, perdita della facoltà di parola o di movimento.

Rinite allergica

Una gran parte della popolazione (fino al 15-20%) riferisce sintomi stagionali legati al polline, i più comuni dei quali comprendono prurito agli occhi, congestione nasale, naso che cola e talvolta respiro sibilante ed eruzione cutanea. Tutti questi sintomi sono generalmente indicati come febbre da fieno, allergia ai pollini o rinite allergica, che è comunemente associata all'asma allergico nei bambini e negli adulti. Nella malattia da COVID il sintomo è molto più intenso, associato a febbre, e determina una perdita o una riduzione dell'olfatto.

Trattamento a domicilio

Non esiste ancora una cura specifica per il virus SARS-CoV-2. Si usano dei principi attivi su alcune conseguenze della malattia, come ad esempio la diffusa infiammazione polmonare. Il trattamento ospedaliero è stato standardizzato da una serie di studi clinici, pertanto il paziente grave ospedalizzato viene trattato con cortisonici, per ridurre l'infiammazione, anti-coagulanti (eparina a basso peso molecolare), per ridurre il rischio coagulativo, e un antivirale (Remdesivir), non specifico per questa malattia ma che ha dimostrato di essere in grado di velocizzare la guarigione e di ridurre la degenza ospedaliera. A domicilio è tutto molto più complicato, non esistono delle chiare linee guida. Il consiglio è di iniziare con dei semplici asintomatici in caso di febbre (paracetamolo). Si può aggiungere un cortisonico per bocca in caso di tosse squassante e soprattutto se compare difficoltà respiratoria. Antiaggreganti per le persone a rischio di sviluppare questa complicanza o che sono fermi immobili a letto per l'infezione.

Il monitoraggio della saturazione è fondamentale per capire quando è il momento di andare in ospedale. Il saturimetro fornisce una misura grossolana, ma che può dare indicazioni utili. Un valore di 95-96% è un buon valore, può abbassarsi leggermente nelle persone anziane. Considerando il valore di normalità, quando scende stabilmente di 2-3 punti ci si deve preoccupare: un valore intorno a 90% è sicuramente indicativo di insufficienza respiratoria. Il paziente con questi valori necessita di ossigenoterapia e dovrebbe, pertanto, essere ospedalizzato.

Monitoraggio

Ci auguriamo che questo periodo ci abbia insegnato qualcosa. Dovremmo, ad esempio, riconsiderare la telemetria, che consente di controllare i pazienti al proprio domicilio. Da casa si può eseguire una spirometria, segnalare i propri sintomi, misurare la saturazione e trasmettere questi al centro di riferimento. Passerà anche questa crisi, sarà poi il momento di riconsiderare il rapporto ospedale-territorio e di migliorare il controllo a distanza. ■

claudio.micheletto@univr.it

Ritmo e lettura nella dislessia

Maria Teresa Guasti[1]
Natale Stucchi[1]
Elena Pagliarini[2]



Da anni, in collaborazione con l'Istituto neurologico Besta di Milano, ci occupiamo di dislessia e ritmo. In un articolo dal titolo: *Timing anticipation in adults and children with developmental dyslexia: evidence of an inefficient mechanism* (Anticipazione temporale in adulti e bambini dislessici: dati a favore di un meccanismo inefficiente) appena apparso su *Scientific Report* presentiamo una nuova ipotesi sulla dislessia. Secondo la nostra ipotesi, una causa della dislessia potrebbe trovarsi in una sensibilità al ritmo non perfettamente efficiente. Per capire in che cosa consiste precisamente la nostra ipotesi occorre fare un po' di chiarezza su cosa si intende per ritmo e a che cosa serve il ritmo. Il ritmo è una successione di suoni e pause organizzati temporalmente. Per avere un ritmo serve una pulsazione di base, per esempio un metronomo o anche qualcosa di più complicato come la ripetizione di un raggruppamento di suoni forti e deboli, per esempio l'un-due-tre del valzer. Ma ciò non è sufficiente, occorre anche qualcos'altro. Vediamo perché con un esempio. Quando si suona con altri musicisti (immaginiamo di essere un novello Paganini virtuoso del violino), il violinista non solo deve suonare in sincronia con gli altri strumenti, quindi essere a tempo seguendo la pulsazione di base. Il nostro ipotetico violinista deve anche sapere quando deve suonare e anche quando deve smettere. Così, oltre alla pulsazione di base che serve per sincronizzarsi, per avere un ritmo serve anche qualcos'altro: un'organizzazione temporale ulteriore, cioè una struttura temporale addizionale anche minima. Solo in questo modo, il nostro violinista può sapere che può iniziare a suonare a un preciso istante. Sapere in anticipo il momento in cui posso iniziare a suonare è essenziale perché mi permette di preparami, e quindi di essere pronto a suonare esattamente quando è richiesto, senza essere in anticipo o in ritardo. In altre parole, la sensibilità al ritmo, che troviamo non solo nella musica, ma anche nel linguaggio, nella danza, nel movimento corporeo, e in gran parte dei comportamenti umani permette di estrarre l'organizzazione temporale di una successione di eventi e usarla per prepararci anticipando eventi futuri, mentre stiamo ancora elaborando un evento presente. Quindi per avere un comportamento ritmico dobbiamo essere in grado di sincronizzarci con un evento esterno (come quando battiamo il piede o le mani a tempo con la musica),

[1] *Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Milano Bicocca*
[2] *Dipartimento di Studi Linguistici e Letterari, Università di Padova*

ma dobbiamo anche sapere anticipare un evento futuro, cioè prepararci ad agire non appena è richiesto: nell'esempio del violinista, essere pronti a suonare quando è il nostro turno.

Anticipare e prepararci a quello che dovremo fare è possibile solo se la nostra attenzione è focalizzata non su quello che stiamo facendo, ma su quello che dovremo fare. Il ritmo come organizzazione strutturata di una successione di eventi permette di fare proprio questo, cioè di introdurre una sfasatura o desincronizzazione tra quello che stiamo facendo e quello su cui è diretta la nostra attenzione. Di nuovo, un esempio musicale può essere d'aiuto. Mentre si suona il pianoforte e le dita stanno suonando un dato accordo, lo sguardo sta già leggendo le note successive sullo spartito e le nostre dita sono già in posizione per schiacciare i tasti successivi (fenomeno noto come coarticolazione e che troviamo anche nel linguaggio). Questo vuol dire sfruttare il ritmo: mentre si sta ancora completando l'azione attuale, anticipare e preparare l'azione successiva. Vediamo ora cosa ha a che fare tutto questo con la lettura. Per leggere fluentemente dobbiamo essere desincronizzati come il pianista dell'esempio precedente: mentre leggo ad alta voce la parola N devo prepararmi e iniziare a elaborare la parola N+1 e questo in modo continuo. Quindi mentre compio l'azione attuale, cioè leggere ad alta voce la parola N, sto già guardando la parola successiva e predisponendomi quindi all'azione che dovrò eseguire, cioè leggere la parola N+1. Solo in questo modo possiamo leggere in modo fluente.

Nel nostro studio abbiamo mostrato che le persone con dislessia non sono così efficienti come le persone senza dislessia ad anticipare eventi futuri. Allo studio hanno partecipato un gruppo di adulti e un gruppo di bambini con dislessia, oltre a corrispondenti gruppi di controllo di adulti e bambini senza dislessia. I due gruppi con dislessia, nonostante l'età, avevano un comportamento simile: non riuscivano ad anticipare un evento sonoro futuro (prepararsi ad agire) in modo così efficiente come i due gruppi di adulti e bambini senza dislessia. Pur avendo un comportamento anticipatorio i due gruppi con dislessia erano meno efficienti, meno capaci di fare N e allo stesso tempo prepararsi per N+1. Poiché le persone con dislessia hanno difficoltà ad usare in modo efficiente il meccanismo che ci permette di anticipare, faticano a mettere in atto la desincronizzazione tra voce e sguardo, che è un requisito fondamentale per leggere fluentemente.


Brunohaver

I nostri risultati permettono di capire alcuni fatti presenti in letteratura. Ne citiamo due condotti in ambito italiano. Flaugnacco e colleghi (2015) hanno mostrato che un *training* ritmico è di beneficio alla lettura in bambini con dislessia. Simili risultati sono stati ottenuti da Bonacina e colleghi (2015). Più in generale, si può ipotizzare che un allenamento ritmico o una pratica musicale, ma anche la danza, possano essere d'aiuto per le persone con dislessia, perché allenano la capacità ad anticipare il futuro introducendo una sfasatura tra quello che stanno facendo e l'azione successiva su cui deve essere già focalizzata la loro attenzione. E questa abilità, presente naturalmente nei normo lettori, è fondamentale per una lettura fluente. È noto che allenare un'abilità la migliora.

Il ritmo non gioca un ruolo solo nella lettura, ma anche nella scrittura. In altri due la-

vori sulla scrittura manuale, uno dei quali vedeva coinvolti dei bambini con dislessia e senza disgrafia (Pagliarini et al. 2014) abbiamo mostrato che questi bambini hanno difficoltà a mantenere il ritmo della scrittura, cioè ad adattare la velocità della scrittura alla grandezza della singola lettera da scrivere e della parola intera da scrivere. Questa difficoltà non è dovuta ad una mancanza di pratica nella scrittura manuale. Infatti, nel secondo lavoro (Pagliarini et al. 2017), apparso su *Scientific Report*, abbiamo mostrato che i bambini di prima elementare sono in grado di mantenere perfettamente il ritmo della scrittura dopo pochi mesi di pratica e questa abilità non mostra uno sviluppo nell'intero corso della scuola primaria. È vero che i bambini di quinta sono più veloci a scrivere rispetto a quelli di prima, ma i bambini di prima sono bravi tanto quanto quelli di quinta ad adattare la velocità della scrittura alla grandezza delle lettere e parole che devono scrivere, cioè a mantenere il ritmo della scrittura. Quindi la difficoltà dei bambini con dislessia nel mantenere il ritmo della scrittura è probabilmente sempre legata alla loro difficoltà nello sfruttare il ritmo per anticipare e programmare il gesto che serve per scrivere la lettera N+1, mentre stanno ancora scrivendo la lettera N.

L'idea che il ritmo avesse a che fare con la dislessia non è nuova nella letteratura sulla dislessia. Ma nessuno di coloro che hanno lavorato su ritmo e dislessia si è mai posto una domanda cruciale: a cosa serve il ritmo. Noi ce la siamo posta e abbiamo potuto aprire una nuova via. Abbiamo ipotizzato che il ritmo serva ad anticipare eventi futuri (prepararsi ad agire), desincronizzare voce e sguardo nella lettura. Abbiamo poi dimostrato che le persone con dislessia hanno difficoltà ad anticipare eventi futuri e quindi possiamo pensare che abbiano difficoltà a sfasare voce e sguardo. Ciò ha conseguenze sulla lettura fluente e può dare indicazioni sul modo in cui si possono migliorare le loro abilità di lettura. ■

mariateresa.guasti@unimib.it



Ci fidiamo della scienza?

Chiara Finotti



Il punto è proprio questo. Se crediamo nella scienza, nei suoi metodi, nei suoi tempi e nei suoi progressi, dobbiamo fidarci. Dobbiamo abbandonare i pregiudizi per seguire con fiducia le indicazioni che ci vengono date dalle autorità preposte. Certamente, il folle guazzabuglio mediatico nato in seno all'emergenza sanitaria provocata dalla diffusione del coronavirus non ha aiutato in questo senso. Si moltiplicano infatti le comparsate televisive di illustri esperti che si prodigano a esporre teorie, analisi e punti di vista spesso discordanti tra loro. A chi credere? A volte sembra che l'obiettivo sia confondere il cittadino più che aiutarlo a orientarsi fra *fake news* e infodemia.

Nelle scorse settimane ha generato dubbi e incertezze la dichiarazione del microbiologo dell'Università di Padova Andrea Crisanti: "in assenza di dati, il primo vaccino che sarà distribuito a gennaio, io non lo farei". Non sono certo mancati i commenti e le critiche anche all'interno della comunità scientifica stessa oltre che nella popolazione generale. Si è fatta sentire anche la risposta del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) che ha definito "inaccettabili" le parole del microbiologo. È lo stesso comitato a sottolineare come tutte le procedure che riguardano l'immissione in commercio e la validazione dei vaccini siano sottoposte a controlli molto rigidi da parte delle agenzie regolatorie preposte, sia nazionali che internazionali. Secondo il Comitato Tecnico Scientifico le dichiarazioni di Crisanti sono da censurare non solo per i contenuti ma anche per la superficialità con la quale sono state espresse. È lo stesso comitato a richiamare l'importanza della "scientificità della questione" che deve essere prioritaria rispetto a eventuali posizioni personali. Al coro di no si unisce anche la voce dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) che in una nota esprime preoccupazione per la diffusione di informazioni che potrebbero mettere in dubbio la sicurezza dei vaccini anti-COVID. L'affermazione più grave secondo l'agenzia sarebbe quella che riguarda le fasi degli studi clinici che sarebbero "state saltate" quando invece gli studi clinici sui vaccini anti-COVID hanno seguito tutte le fasi di validazione e valutazione necessarie a garantirne la sicurezza. Il microbiologo ha ribadito con insistenza la sua distanza da qualsiasi posizione *No Vax* senza però, sembra, comprendere l'effetto e la possibile influenza delle sue parole su quella porzione di popolazione che ancora oggi non crede pienamente nel metodo scientifico e che

Giornalista, Sintex Servizi Srl



SSilver

vede nell'industria farmaceutica il grande nemico mosso solo ed esclusivamente dal desiderio di accumulare profitto sulla pelle dei cittadini.

In un clima di questo tipo come può il cittadino fidarsi della scienza? Credere senza ma e senza se alla sicurezza di un vaccino quando sono gli stessi esponenti del mondo scientifico a dubitarne per primi?

Il professor Roberto Burioni, nel corso di una nota trasmissione televisiva, ha spiegato il meccanismo d'azione di uno dei candidati più prossimi a divenire il primo vaccino anti-COVID disponibile in commercio. Quello prodotto dall'azienda statunitense Pfizer. Il professore ha spiegato come il principio su cui si base il neonato vaccino parta dalla produzione, nell'organismo umano, delle proteine S che rappresentano il sistema di ancoraggio del virus alle cellule dell'organismo infettato ma, al tempo stesso, il suo tallone di Achille. Gli sperimentatori hanno iniettato nei soggetti volontari l'RNA messaggero per le proteine S ovvero una molecola che contiene le informazioni per la costruzione di queste proteine. L'organismo ha quindi prodotto le suddette proteine che, una volta riconosciute come estranee, saranno attaccate dagli anticorpi appositamente prodotti. Gli stessi anticorpi che neutralizzeranno il virus una volta che il paziente ne sarà colpito. Il professor Burioni ha poi spiegato come, per valutare sicurezza ed efficacia del vaccino, siano stati seguiti rigidi e precisi protocolli scientifici nell'ambito di uno studio clinico randomizzato che ha coinvolto circa 40 mila individui. È evidente quanto sia prematuro fare previsioni certe circa la sicurezza e l'efficacia di questo vaccino. È però altrettanto chiaro quanto sia nocivo, in un momento buio della storia dell'umanità, alimentare le incertezze e la sfiducia nei confronti della scienza dimenticando quanto i suoi progressi abbiano migliorato la qualità e le aspettative di vita negli ultimi cinquanta anni della storia dell'uomo. E, per finire, non lasciamo che la scienza diventi argomento da bar di cui chiunque può dissertare solo per sentito dire da qualcun altro. Stiamo ai dati scientifici, a quanto emerge dalle sperimentazioni scientifiche condotte in maniera rigorosa. In altre parole, fidiamoci della scienza. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

La comunicazione virtuale nell'era COVID-19: luci e ombre

Antonella Serafini





Una delle principali rivoluzioni, a supporto della vita di relazione durante la pandemia COVID-19, che ha altresì permesso di contrastare la diffusione del virus, è stata sicuramente il risalto del *web* (*social network*, *e-mail*, *forum*, YouTube, FAD) inteso come l'insieme delle tecnologie che sono state in grado, attraverso nuove forme di linguaggio, non soltanto di garantire e supportare la comunicazione interpersonale, ma anche le attività lavorative ed economiche e l'intero universo della formazione, di qualsiasi livello e grado. In ogni epoca l'umanità ha cercato nuove soluzioni per agevolare la vita di relazione, non senza scetticismi, critiche e perplessità da parte di alcuni. Platone, nella sua opera *Fedro*, costruisce con abilità il personaggio di Socrate per sostenere la superiorità della parola parlata su quella scritta, pur comprendendo come nel conflitto tra trasmissione orale e scrittura quest'ultima fosse destinata a trasformare completamente il volto della civiltà greca. Ai giorni nostri Alessandro Baricco, nell'introduzione del suo libro *The Game*, ricorda come la rivoluzione digitalica e la globalizzazione dell'inizio millennio avessero contribuito ad apostrofare i primi utilizzatori come "...una tipologia di umani di cui non si capivano le ambizioni, si ignorava la lingua, non si condividevano i gusti: i barbari, termine che già in altre occasioni era stato utilizzato per indicare gente che non riuscivamo a comprendere né a fermare". Le generazioni che si sono formate nel periodo post-bellico hanno conosciuto il mondo digitalico sviluppatosi a partire dalla fine degli anni '80 a seguito di un'intuizione di Tim Bernes Lee, informatico britannico creatore del *World Wide Web*. Da allora il *web* è progredito a una velocità pari o superiore all'abilità di osservazione e analisi dei più esperti ricercatori. La pandemia COVID-19 ha accelerato la crescita esponenziale del *web* non soltanto nel mondo scientifico ma anche in settori tra i più diversificati (ad es. nello sport, nell'arte). Parole, immagini e video hanno invaso l'aula virtuale nella quale siamo interconnes-

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

si, contemporaneamente ma separatamente. Questo periodo storico ha ribadito come la necessità di comunicare faccia parte della natura dell'essere umano e ha sottolineato inevitabilmente che il futuro della società umana sia inestricabile dal futuro del *web*. Viviamo in un periodo in cui le relazioni sociali sono estremamente condizionate dalle misure necessarie a contrastare il contagio, per cui l'*internet governance* è diventata dominante. Le logiche virtuali hanno sicuramente cambiato il linguaggio attraverso cui trasmettere e apprendere informazioni: più rapido e informale, differenziato nel caso in cui si voglia instaurare una comunicazione con una o più persone oppure veicolare semplicemente un messaggio. Grazie a queste logiche la tecnologia digitalica durante la pandemia COVID ha permesso di mantenere attive le relazioni interpersonali a distanza, ma ha anche evidenziato come sia necessaria una progettazione a misura di essere umano, al fine di mantenere viva l'attenzione, permettendo l'interazione, ma anche di evitare quello che viene comunemente definita la "solitudine digitalica". I neuroni a specchio descritti dal prof. Giacomo Rizzolati ci dicono che l'apprendimento passa innanzitutto attraverso l'osservazione e l'imitazione: interdipendenza, ascolto, confronto con l'altro, monitoraggio del lavoro di gruppo, discussione. La comunicazione frontale permette di sfruttare, anche inconsapevolmente, tutti i canali utilizzati per veicolare il messaggio, verbale e non verbale (intonazione della voce, ritmo della conversazione, pause), mentre la comunicazione digitalica può comportare un approccio in cui vengono persi molti di questi canali. Il contatto è sicuramente più esteso grazie alla navigazione in rete ma spersonalizzato, non empatico, con l'ossimoro di creare un isolamento sociale dell'individuo nell'ambito di spazi virtuali condivisi strumentalmente. Il modello *blended* è un buon esempio di integrazione tra interazione *online* e in presenza, in cui le parti trovano un equilibrio tra programmazione e processi, formulando nel suo divenire il percorso formativo.

In sintesi, la pandemia in atto ha accelerato il passaggio alle relazioni virtuali. Internet è un motore senza precedenti di innovazione, connessione e sviluppo ma serve una adeguata educazione digitalica della mente umana che si trova prepotentemente a contatto con la tecnologia: non solo manca il contatto visivo, ma c'è anche la distanza fisica, l'incertezza sul pubblico che ci vede e ci ascolta, la percezione dell'anonimato e la mancanza di un *feedback* immediato. Lo spazio digitalico ha necessità di attenzione e deve essere costruito garantendone la componente empatica. È pertanto necessario che l'evoluzione del linguaggio che stiamo sperimentando sia affiancata da una psicologia digitalica che accompagni la sofisticata interfaccia comunicativa costituita dal *web* e dai singoli, in cui l'utente sperimenta una nuova sensazione, quella "di essere all'interno del mondo virtuale generato dal PC"[1]. ■

serafini.antonella@vodafone.it

Bibliografia

1) Riva G. *Psicologia dei nuovi media. Azione, presenza, identità e relazioni*. Il Mulino: Bologna 2012.



Narrarsi ai tempi del COVID-19

Eleonora Volpato[1,2,3]
Maria Giulia Marini[1]
Alessio Piraino[4]
Luca Cavalieri[4]



"Prima dell'emergenza sanitaria ero un uomo sereno, poi è successo che quell'uomo ha conosciuto la paura. Durante i mesi di lockdown mi sono sentito in pericolo, ho pensato di morire. Il mio corpo era rigido ed uscire di casa era vietato"
(Paziente)

"Durante i mesi di lockdown, mi sono sentita impotente per mio marito. Ho pensato di vederlo morire. La mia casa era un misto di freddo e di ansia. Uscire di casa era impossibile. Le persone vicine non esistevano e neanche le altre. Le cure erano difficili da recuperare"
(*Caregiver*)

"Durante i mesi di lockdown, mi sono sentita impotente. Ho pensato di morire. Le mie giornate erano le stesse, ma la mia casa era un serbatoio di ansia. Le persone vicine non potevo abbracciarle e le altre non esistevano. I luoghi di cura erano come i campi di guerra..."
(Professionista sanitario)

I tre stralci di narrazione, istantanee di esperienze vissute da una persona affetta da BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), un *caregiver* e un professionista sanitario, durante la pandemia, sono tra le 180 risposte, circa il 10% in più di quelle attese, provenienti da tutta Italia, a una chiamata da parte dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, sollecitata a partire dal mese di settembre 2020, a documentare questo straordinario momento storico.

Fondazione ISTUD, in collaborazione con Chiesi Italia, partendo dalla comprensione dei bisogni dei principali protagonisti della filiera della salute, pazienti, familiari, professionisti sanitari, società scientifiche, associazioni dei pazienti, istituzioni del mondo della salute e aziende delle *life sciences*, si pone l'obiettivo di migliorare i percorsi di cura e assistenza, facilitando una sanità sostenibile in grado di fornire risposte concrete nelle organizzazioni sanitarie. Nella realizzazione di questo Progetto di Ricerca partecipano, inoltre, professionisti provenienti dalle società scientifiche nel campo della pneumologia (AIPO-ITS, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri - Italian Thoracic Society; SIP/IRS, Società Italiana di Pneu-

[1] *Healthcare Area, ISTUD Foundation, Milano;*
[2] *Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano;*
[3] *Respiratory Unit, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano;*
[4] *Chiesi Italia.*

mologia/Italian Respiratory Society), della medicina generale (SIMG, Società Italiana di Medicina Generale; FIMMG, Federazione italiana Medici di Medicina Generale) e le Associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche (Associazione Italiana Pazienti BPCO, FederAsma e Allergie ODV). In quest'atmosfera, nasce "Narrarsi ai tempi del COVID-19. Brevi diari di pazienti con BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), di loro familiari, di medici e professionisti", un Progetto di Ricerca che ha l'obiettivo di dare voce alle persone che vivono una situazione di fragilità legata a una patologia cronica e ai loro familiari, perché possano avere uno spazio in cui condividere l'impatto che la pandemia e il relativo *lockdown* hanno avuto sulle attività di vita quotidiana, sulla cura della BPCO, sia dal punto di vista pratico sia clinico, ma anche emotivo e sociale. Risulta ben noto che i pazienti con BPCO siano inclini a esacerbazioni virali e sulla base delle evidenze provenienti dagli studi epidemiologici emerge che i pazienti con BPCO siano leggermente più suscettibili di contrarre l'infezione da virus SARS-CoV-2, ma il rischio è comunque maggiore per i cardiopatici e i diabetici. Ciò che comunque desta particolare preoccupazione è che, una volta che un soggetto affetto da BPCO si ammala di COVID-19 (COronaVIrus Disease 19), la prognosi sia peggiore con elevato rischio di necessità di ventilazione meccanica e mortalità.

Di conseguenza, può essere giustificata una eventuale, e maggiormente marcata, apprensione del paziente con BPCO. In questo scenario, l'emergenza sanitaria ha costretto i pazienti e le loro famiglie ad affrontare faticosi cambiamenti e a modificare radicalmente le proprie abitudini quotidiane, ritrovandosi a vivere in casa, a volte molto isolati e senza la possibilità di ricorrere agli abituali aiuti socioassistenziali. In questa circostanza, in cui non esiste più una *routine*, l'esposizione allo stress è elevata, ed è comprensibile sperimentare stati emotivi spiacevoli e complessi. La sensazione di vulnerabilità, tipica di questo periodo, non significa inadeguatezza, ma imparare a chiedere aiuto, un atto di umiltà e coraggio,


anyaberkut

un'apertura verso il cambiamento, che permette di non rimanere bloccati in una sensazione di malessere. Chiedere aiuto è un modo per prendersi cura di sé e stare a casa in modo intelligente, abitudini che divengono dunque sempre più rilevanti. Abitudini di vita malsane come una cattiva alimentazione, la mancanza di attività fisica, il fumo e l'uso di alcol non solo contribuiscono in modo determinante al carico globale della malattia, ma sono anche positivamente associate a peggiori esiti di salute mentale. Altro aspetto che si vuol comprendere è l'importanza di continuare la terapia per la BPCO, comportamento necessario per ridurre il rischio di riacutizzazioni e migliorare la qualità di vita. Recentemente, le linee guida sullo stile di vita hanno enfatizzato il mantenimento di uno stato nutrizionale sano e l'impegno in esercizio fisico a casa durante l'epidemia da COVID-19. A questo proposito, il Progetto si propone di evidenziare i cambiamenti nello stile di vita messi in atto dai pazienti, specialmente in relazione all'attività fisica svolta. L'esercizio fisico è particolarmente importante perché, oltre a favorire un buon funzionamento del sistema muscolo-scheletrico, facilita il mantenimento delle funzioni cognitive, aumenta il benessere psicologico e la percezione dell'autoefficacia personale, essenziali nella gestione dello stress, dell'ansia e della tensione che la situazione attuale può determinare. Per quanto concerne gli stili di vita, il Progetto permetterà, inoltre, di rilevare la percentuale di pazienti con BPCO e i rispettivi *caregiver* che risulta fumatore attivo, evidenziando l'eventuale necessità di ridurre l'abitudine al fumo da sigaretta in questo contesto emergenziale. Si ricorda che oltre ai riconosciuti fattori di rischio per un esito sfavorevole del COVID-19 (età > 60 anni, malattie croniche come diabete mellito, ipertensione arteriosa, impiego di chemioterapia, etc.) alcuni studi hanno suggerito che l'infezione da virus SARS-CoV-2 è associata ad altri fattori di rischio, come il fumo e l'inquinamento ambientale.

L'Italia oggi ci appare diversa, spogliata dalla sua vivacità e con teatri, bar, ristoranti, strade silenziosi. A fare da contrasto sono gli ospedali brulicanti, dove i professionisti sanitari si affannano quotidianamente a trovare soluzioni e a salvare vite. Fondazione ISTUD e Chiesi Italia, in questo Progetto di Ricerca, danno voce anche a coloro che hanno affrontato questa emergenza in prima linea, quali i Medici di Medicina Generale e gli Pneumologi per conoscere quali sono state le ripercussioni sulla loro attività di cura.

A proposito di cure e assistenza, il Progetto consentirà di far emergere eventuali criticità riscontrate da pazienti e *caregiver*, nelle diverse aree del Paese, relativamente all'erogazione di servizi sanitari considerati non essenziali, ad esempio quelli dedicati al monitoraggio della BPCO, che, a causa della pandemia, hanno subito un'importante riduzione, nell'ottica di scongiurare il più possibile la diffusione del contagio. D'altra parte, la paura del contagio contribuisce a tenersi lontani dagli ambiti ospedalieri, a meno che non vi sia una situazione di emergenza o urgenza. Altre barriere alla cura della BPCO che esistevano prima del COVID-19 e continuano a esistere.

Al fine di ridurre le visite mediche di persona e il rischio di diffusione del virus, è fondamentale accelerare il passaggio all'assistenza virtuale e alla telemedicina, che permettono di fornire teleconsulti e offrire servizi di supporto psicologico online. In tal senso, il progetto si prefigge di raccogliere e analizzare le esperienze di telemedicina implementate dai Medici di Medicina Generale e dagli Pneumologi, anche al fine di far emergere i limiti riscontrati nell'utilizzo delle tecnologie digitali per l'assistenza ai pazienti. In quest'ottica, il progetto ha l'obiettivo di stimolare la riflessione sulle soluzioni per migliorare le cure a lungo termine, i percorsi assistenziali centrati sulla persona e le relazioni tra paziente, familiari e professionisti sanitari.

Per partecipare al Progetto: www.medicinanarrativa.eu/narrarsi-covid-19.

evolpato@istud.it
l.cavalieri@chiesi.com

Vitamina D: quando è utile l'integrazione?

Elisabetta Ciccolella



Farmacista di Pazienti.it, Molfetta (BA)

Parliamo di vitamina D: siete certi di conoscerne l'importanza?

La vitamina D è una vitamina necessaria al nostro organismo, poiché regola il metabolismo del calcio e, di conseguenza, gioca un ruolo essenziale nel processo di calcificazione delle ossa, regola le concentrazioni ematiche di calcio e fosforo, e svolge anche un'importante funzione a livello del sistema immunitario.

La vitamina D è una molecola liposolubile che viene depositata a livello epatico e da queste "riserve" viene rilasciata pian piano, quando è necessario il suo utilizzo.

Esistono due differenti forme di vitamina D, ovvero l'ergocalciferolo, assunto mediante l'alimentazione, e il colecalciferolo, sintetizzato dal corpo umano.

▸ Come la assumiamo?

La vitamina D viene fondamentalmente prodotta dall'organismo a seguito della fotoesposizione o può, in via alternativa, essere assunta mediante l'alimentazione o l'utilizzo di farmaci a base di colecalciferolo/integratori alimentari di vitamina D.

In realtà, la vitamina D è scarsamente presente in cibi quali pesci grassi, latte e derivati, uova, fegato e verdure, mentre quantità maggiori di questa sostanza si trovano nell'olio di fegato di merluzzo.

▸ Quando si dice carente e perché è bene integrarla?

La vitamina D si dice carente quando non ci sono le giuste quantità nell'organismo, ovvero laddove i livelli di vitamina D risultano non sufficienti a mantenere l'organismo in salute: questa condizione è detta ipovitaminosi D.

I livelli di vitamina D esistenti nel nostro corpo vengono misurati mediante la concentrazione sierica del 25-idrossicalciferolo, la forma con cui la vitamina D di origine solare e alimentare circola nel sangue. La vitamina D si dice carente quando la concentrazione di 25-idrossicalciferolo è inferiore alle 30 nmol/l (12 ng/ml).

Il fabbisogno giornaliero di vitamina D cambia con l'età: generalmente, il fabbisogno giornaliero di vitamina D è di 400 unità al giorno, ma queste dosi possono aumentare fino a 1.000 unità al giorno in caso di fattori di rischio o *deficit*. ■

Pazienti.it



La Terapia Inalatoria: come è meglio fare

Augusta Battistini



La Terapia Inalatoria ha la prerogativa di portare il farmaco direttamente nell'organo in cui deve agire e quindi, nelle malattie polmonari, a livello della mucosa bronchiale. Questo aumenta l'efficacia della terapia e permette così di ridurre i dosaggi rispetto alla via sistemica (per bocca, intramuscolo, etc.) e quindi anche gli effetti collaterali.

Tre sono le metodiche disponibili:
1) **polvere per inalazione**;
2) **spray con distanziatore** (*Valve Holding Chamber*);
3) **aerosol con nebulizzatore**.

Polvere per inalazione

L'esecuzione della terapia con polvere per inalazione è più facile rispetto a quella dello spray ma se quest'ultimo è usato con il distanziatore il rapporto si inverte. Inoltre il paziente asmatico che nello stesso periodo usa sia la polvere per la terapia continuativa (antinfiammatori-cortisonici) che lo spray per l'episodio broncoostruttivo acuto (broncodilatatori) compie più facilmente errori di esecuzione della terapia con conseguenti gravi effetti negativi sul decorso della malattia. Questo, aggiunto all'impossibilità di usare l'inalatore polvere nel bambino in età prescolare, ne limita l'impiego a situazioni specifiche (vedi antibiotici nella Fibrosi Cistica).

Professore Ordinario f.r. di Pediatria, Università di Parma

Spray con distanziatore

Il distanziatore è un contenitore cilindrico (vedi Figura 1). Ad una estremità presenta una apertura in cui inserire il boccaglio dello spray e quindi erogare il farmaco all'interno, mentre all'altra estremità è presente un boccaglio che serve al paziente per inalare il farmaco appena erogato. Nel punto di congiunzione fra questo boccaglio e l'interno del distanziatore è presente una valvola (*Valved Holding Chamber*). Questa consiste in una sottile membrana di plastica che attratta dall'inspirazione permette l'inalazione del farmaco mentre respinta dall'espirazione si chiude, deviando all'esterno l'aria espirata.

► **Distanziatori di marche diverse**

Le prestazioni del distanziatore dipendono dal tipo di valvola, dal volume (da 150 a 750 ml) e soprattutto dal materiale utilizzato. In genere si tratta di plastica e quindi le pareti interne del distanziatore tendono a caricarsi elettricamente e ad attrarre-trattenere il farmaco, fino a dimezzarne la quota inalabile. Il problema può essere risolto usando un distanziatore antistatico. I diversi distanziatori non sono quindi sempre interscambiabili.

► **Funzioni del distanziatore**

Il distanziatore non solo facilita l'esecuzione della terapia ma svolge anche altre

importanti funzioni:
- evita l'impatto del farmaco (circa 80%) sulla mucosa dell'orofaringe e i conseguenti effetti collaterali locali (irritazione del faringe, disfonia, infezione orale da Candida) e sistemici (tachicardia, tremori);
- aumenta del 50% la quantità di farmaco inalata;
- aumenta, grazie all'evaporazione del propellente dello spray, la quota di "particelle fini". Queste si diffondono meglio e più profondamente nell'albero bronchiale aumentando così l'efficacia del farmaco;
- il distanziatore con mascherina permette al bambino (sotto i 4-5 anni) di eseguire la terapia respirando normalmente (3-4 atti respiratori dopo ogni erogazione.

I vantaggi clinici di spray + distanziatore rispetto al solo spray sono:
- riduzione degli effetti collaterali;
- miglioramento del quadro clinico;
- riduzione della iperreattività bronchiale;
- miglioramento della funzionalità respiratoria.

Usare lo spray senza distanziatore è oggi considerato un grave errore e quindi andrebbero aggiornate le istruzioni allegate al farmaco, in particolare in Italia dove si consiglia ancora la somministrazione diretta (boccaglio dello spray in bocca).

Spray + distanziatore *vs* aerosol/nebulizzatore

La superiorità dello spray + distanziatore si estende a più settori.
- **Clinico-funzionale** con miglioramento del quadro clinico e della funzionalità respiratoria associati a riduzione degli effetti collaterali.
- **Aderenza alle prescrizioni** terapeutiche a sua volta favorita da più fattori: minor tempo necessario per eseguire la terapia, essere portatili, non richiedere fonti energetiche ed essere quindi utilizzabili in diverse situazioni come scuola, palestra, viaggio.
- **Socio-economico**: i costi si riducono soprattutto per la diminuzione di numero e durata dei ricoveri ma vi contribuisce anche il minor tempo richiesto all'infermiera per eseguire la terapia (da 13-28 minuti per aerosol/nebulizzatore a 1,5-3 minuti per spray + distanziatore). Tutto questo si riflette positivamente non solo sul siste-

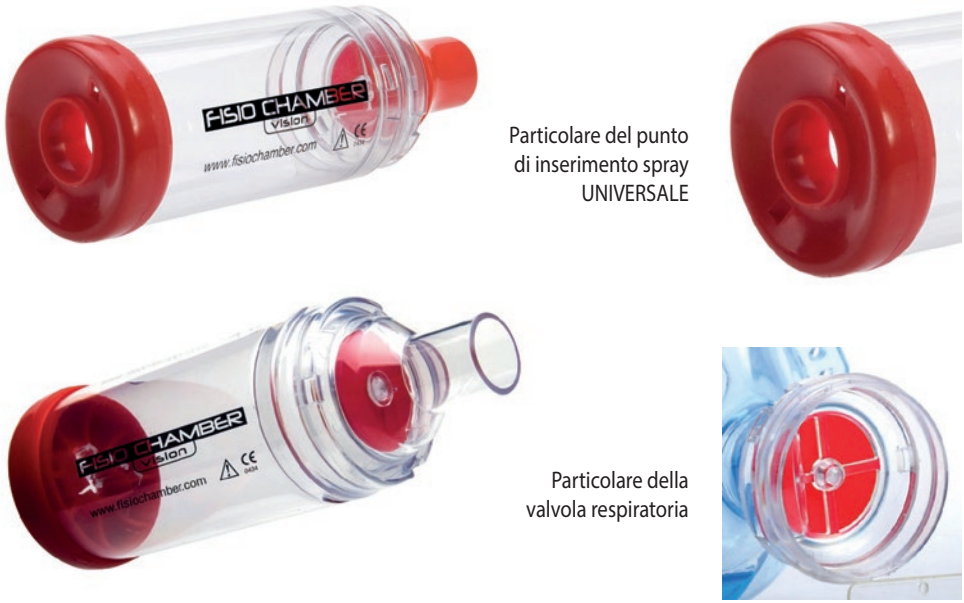


Figura 1. Un distanziatore in commercio



ma sanitario ma anche sulla qualità della vita del paziente/famiglia.

– **Epidemiologico-Coronavirus-19**. La dimostrazione che l'aerosol/nebulizzatore è una importante causa di diffusione e conseguente contagio da COVID-19 comporta tutta una serie di provvedimenti:
  a) limitarne e controllarne l'uso nei reparti di cure intensive (vedi somministrazione del broncodilatatore nei pazienti in ventilazione meccanica);
  b) usare esclusivamente spray + distanziatore e quando questo non è possibile passare alla somministrazione per bocca anche se questo fa aumentare i tempi di risposta e gli effetti collaterali;
  c) eliminare l'uso del nebulizzatore nei pazienti ambulatoriali trattati nelle diverse strutture esterne e nei trattamenti a domicilio;
  d) aggiornare le procedure (vedi farmacie) per il passaggio dall'aerosol/nebulizzatore allo spray + distanziatore;
  e) aggiungere nella rete di sicurezza l'aerosol/nebulizzatore per limitare nuove ordinazioni di farmaci precedentemente autorizzati.

▸ Implementazione-inserimento spray + distanziatore in ospedale

I numerosi e importanti vantaggi dello spray + distanziatore nei confronti dell'aerosol/nebulizzatore ne rendono necessaria l'implementazione (inserimento) nelle varie strutture.

Il compito si è rivelato impegnativo e complesso anche se facilitato dalla disponibilità di percorsi attuativi come quello qui sintetizzato:

– individuare e coinvolgere i vari responsabili: gli amministratori e dirigenti, il primario o direttore del reparto, il docente-ricercatore esperto in terapia inalatoria, il medico che organizza e dirige il cambiamento, il personale infermieristico, il farmacista;
– aggiornare il medico su funzioni e caratteristiche dei distanziatori e su come insegnare l'esecuzione della terapia (sia verbalmente che con dimostrazioni pratiche);

– inserire lo spray + distanziatore nei protocolli clinico-terapeutici;
– istruire gli infermieri e i fisioterapisti respiratori con lezioni, stampati, messaggi *e-mail*, riunioni collegiali relative allo spray + distanziatore;
– istruire pazienti e/o genitori. Non è sufficiente descrivere e spiegare le funzioni dello spray + distanziatore, ma bisogna anche insegnare con dimostrazioni pratiche ed eseguire un controllo a ogni successiva visita medica. È inoltre necessario discutere eventuali problematiche che potrebbero favorire il ritorno all'aerosol/nebulizzatore;
– per evitare il ritorno all'aerosol/nebulizzatore può essere utile segnalare, tramite diversi media, la nuova terapia inalatoria instaurata in ospedale e presentare il nuovo indirizzo terapeutico negli incontri con i medici di famiglia.

► Implementazione spray + distanziatore nella medicina di base

I medici di famiglia, suddivisi in piccoli gruppi, partecipano a due incontri:
– il medico è istruito sull'uso dello spray + distanziatore sia verbalmente che con dimostrazioni pratiche;
– un professionista-docente valuta il medico di famiglia sia per la parte teorica che pratica.

Un questionario compilato all'inizio e alla fine del corso rileva eventuali problematiche relative all'istruzione dei propri pazienti e alla manutenzione del distanziatore.

► Implementazione inalatori portatili in Europa e in Italia

Una indagine sulla vendita al dettaglio dei farmaci per via inalatoria eseguita in 16 nazioni europee ha dimostrato un consumo medio percentualmente così distribuito:
– 47,5% spray;
– 39,5% polvere inalazione;
– 13% aerosol/nebulizzatore.

Solo l'Italia si distingue per un uso percentualmente molto alto di farmaci per aerosol/nebulizzatore (45% verso 13% della media europea). Quest'ultimo dato è, almeno in parte, riconducibile ad un uso dell'aerosol/nebulizzatore, spesso non giustificato dal tipo di patologia trattata (dalla bronchite acuta alla semplice rinite).

Per poterci allineare con gli altri Paesi europei è quindi necessario sostituire l'aerosol/nebulizzatore con lo spray + distanziatore e questo sia in ospedale che in pronto soccorso e a domicilio.

Questo intervento è reso oggi ancor più pressante e urgente per l'importante ruolo che l'aerosol/nebulizzatore ha nel favorire la diffusione e i contagi da COVID-19. ■

aubattistini@tiscali.it

RADIO BULLETS
NOTIZIE CHE FRANTUMANO IL SILENZIO
www.radiobullets.com

Lanciata la campagna “Dottore ho l’asma, è grave?”

Chiara Finotti





È partita nei primi giorni di ottobre la campagna di sensibilizzazione dal titolo “Dottore, ho l’asma, è grave?”. L’iniziativa, promossa dall’Associazione Allergologi e Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO) punta a fare chiarezza sulla differenza fra asma e asma grave, condizione che interessa dal 5 al 10% della popolazione asmatica. A conti fatti stiamo parlando di circa 300.000 persone in Italia. Spesso le persone che ne sono affette non comprendono la gravità della situazione per mancanza di un’informazione adeguata. Inoltre, molti pazienti non hanno piena consapevolezza della gravità di un’asma grave, non controllata. È da queste considerazioni che prende le mosse la campagna di comunicazione lanciata all’inizio di ottobre. L’asma è una malattia eterogenea caratterizzata in genere da un’infiammazione cronica delle vie aeree e da una serie di sintomi quali sibili, fiato corto e tosse variabili per durata e intensità che si associano a una limitazione del flusso espiratorio. È una delle patologie croniche più comuni. Nel mondo ne soffrono 300 milioni di individui. È spesso causa di assenze dal luogo di lavoro o da scuola e si stima che i costi per la sua gestione possano essere pari all’1-2% delle spese sanitarie totali nei Paesi in via di sviluppo. L’asma è una patologia che frequentemente ha origine allergica. Per questa ragione l’allergologo è lo specialista di riferimento per la sua diagnosi.

“L’asma grave è quella che richiede trattamento con elevate dosi di corticosteroidi per via inalatoria in aggiunta a un secondo farmaco (generalmente broncodilatatore a lunga durata d’azione) e/o corticosteroidi sistemici per evitare che diventi incontrollata oppure asma che rimane non controllata nonostante

Giornalista, Sintex Servizi Srl

queste terapie" spiega Maria Beatrice Bilò, Responsabile Formazione di AAIITO.

Si stima che l'asma sia controllata in circa il 40% dei casi. "Ad oggi" continua Bilò "assistiamo a un uso eccessivo di cortisonici per via sistemica, oltre il 30% dei casi, con importanti effetti collaterali e alto costo di gestione delle patologie ad essa correlate".

I relatori hanno però sottolineato come uno scarso controllo dell'asma, nonostante questa sia trattata con alte dosi di cortisonici per via inalatoria in associazione a un altro farmaco, non sia necessariamente sinonimo di asma grave.

Sono infatti molteplici i fattori che possono spiegare un mancato controllo dell'asma a fronte di una terapia medica adeguata. Fra questi, ad esempio, una scarsa aderenza e un non corretto uso degli inalatori, l'assenza di una corretta diagnosi di asma, presenza di comorbilità non adeguatamente trattate e la persistenza di fattori di rischio per riacutizzazioni.

"Prima di formulare una diagnosi di asma grave queste condizioni devono essere accuratamente valutate e gestite" ha commentato Maria Beatrice Bilò.

La prevalenza dell'asma grave è stimata attorno al 5-10% dei soggetti asmatici. Questi pazienti assorbono circa il 50% delle risorse sanitarie destinate alla cura dell'asma. Inoltre l'asma grave ha un forte impatto sulla qualità di vita di chi ne soffre, specie



nei giovani e negli adolescenti. Accanto a veri e propri stati depressivi si registrano infatti frustrazione e angoscia, incomprensione e paura.

L'asma grave non è da considerarsi una singola malattia ma il risultato di una sinergia di condizioni date da fattori ambientali, genetici e molecolari.

"Ad oggi disponiamo di conoscenze scientifiche tali che ci consentono di fenotipizzare il paziente ovvero conoscere le caratteristiche molecolari di ogni singolo paziente in maniera tale da disegnare terapie mirate che si avvalgono di anticorpi monoclonali e che agiscono in maniera altamente selettiva andando a colpire i meccanismi biologici che stanno alla base dell'eziopatogenesi della malattia. Tali terapie si sono dimostrate molto efficaci e ci consentono di ridurre o addirittura di sospendere gli steroidi con risvolti molto significativi sulla qualità di vita del paziente" commenta Bilò.

Per quanto concerne la relazione fra asma e COVID-19, sembra che la condizione asmatica non sia associata a questa infezione e che non rappresenti né un fattore di rischio né un elemento in grado di incidere sul decorso della malattia. In altre parole, i soggetti asmatici, per quelle che sono le attuali conoscenze dell'infezione, non sembrano essere più a rischio rispetto alla restante parte di popolazione.

"La nostra società ha deciso di avviare questa campagna di sensibilizzazione con un *focus* specifico su due paro-

le: asma e grave" ha spiegato Antonino Musarra, *Past President* AAIITO. "La gestione dell'asma grave richiede un approccio multidisciplinare che necessita del coinvolgimento di più figure specialistiche. Certamente quelle di riferimento sono l'allergologo e lo pneumologo. Essendo una campagna che parte dai bisogni dei pazienti non potevamo dimenticare le associazioni che li raggruppano. Nell'ambito di questa iniziativa è fondamentale la collaborazione con le associazioni pazienti così come il supporto di aziende farmaceutiche che hanno creduto in questo progetto. Gli strumenti di comunicazione sono rappresentati innanzitutto dal sito *https://dottoreasmagrave.it* che fornisce tutte le informazioni sulla patologia. Sul sito è inoltre presente un test di indirizzo che non può essere considerato un test diagnostico ma che può aiutare il paziente a sospettare la potenziale presenza di una condizione patologica assimilabile all'asma grave e che quindi deve essere immediatamente trasmesso al medico che poi farà le valutazioni del caso. Oltre al sito, gli altri strumenti a disposizione sono i canali social come Facebook, Instagram e YouTube che saranno arricchiti con post e contributi in aggiornamento costante.

Antonino Musarra ha quindi sintetizzato in tre punti gli obiettivi principali della campagna:

- favorire l'emersione dell'asma grave e informare l'opinione pubblica sull'impatto epidemiologico, sulle conseguenze della malattia non adeguatamente trattata e sulla disponibilità delle terapie innovative, segnalando l'esistenza di specifici centri per la diagnosi e la terapia dell'asma severo;
- sensibilizzare le istituzioni, con azioni specifiche, sulle dimensioni del problema, le caratteristiche dei farmaci biologici, sulla necessità di aumentare gli ambulatori destinati alla cura dell'asma grave;
- favorire la collaborazione multidisciplinare tra gli specialisti dell'area respiratoria e la medicina generale.

Sono poi intervenuti i rappresentanti delle associazioni pazienti nelle persone di Luciano Cattani, Vice Presidente Federasma e Allergie Onlus e Simona Barbaglia, Presidente dell'Associazione Respiriamo Insieme OdV, che hanno ribadito quanto sia importante accompagnare e sostenere i pazienti nei percorsi di cura anche per quanto concerne gli aspetti più pratici, di natura burocratica, di gestione della patologia. Le associazioni pazienti, attraverso i loro delegati, hanno denunciato il problema della diagnosi tardiva che, in taluni casi, arriva anche tre anni dopo l'esordio della malattia così come l'importanza di formare e informare i pazienti. È infatti fondamentale che i pazienti conoscano la malattia, abbiano tutte le informazioni adeguate e siano a conoscenza dei centri specialistici che se ne occupano. Si tratta di centri di cura sparsi a macchia di leopardo su tutto il territorio italiano e spesso tale mappatura è completamente ignota ai cittadini.

Il paziente ben informato sa gestire meglio la malattia e, di conseguenza, anche le possibili riacutizzazioni. I rappresentanti delle associazioni pazienti hanno poi ribadito l'importanza della campagna promossa da AAIITO anche in un'ottica di opportunità di dialogo con le istituzioni.

"Sosteniamo la campagna in quanto riteniamo che sia doveroso ridare una vita normale a questi pazienti. Per farlo dobbiamo perseguire due obiettivi: informare e formare. Innanzitutto far sì che i pazienti possano conoscere i centri specialistici presenti in Italia ai quali si possono rivolgere, far conoscere loro la patologia e, nel contempo, dialogare con i decisori politici" ha concluso Antonino Musarra. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Dante. Il Poeta Eterno

Celebrarlo 700 anni dopo, tra arte e tecnologia

Antonio Schiavulli

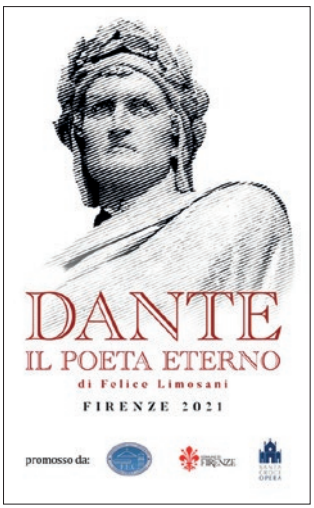


Tra le tante iniziative in preparazione per le celebrazioni del settecentenario della morte di Dante Alighieri, spicca senz'altro per il suo spirito originale e innovativo un progetto promosso da FEC – Fondo Edifici di Culto del Ministero dell'Interno, Comune di Firenze, Opera di Santa Croce e Felice Limosani Studio s.r.l. Società Benefit.

Il Complesso Monumentale di Santa Croce accoglierà il progetto culturale *Dante. Il Poeta Eterno* di Felice Limosani, creato con le iconiche incisioni dell'illustratore Gustave Doré.

Non un evento multimediale basato su proiezioni in alta definizione ma un progetto multimodale che esplora un nuovo paradigma capace di connettere scientificamente l'esperienza museale con ambiti apparentemente diversi come quello della didattica digitale e del beneficio sociale.

Nel suo saggio politico *De Monarchia* (1312-1313) Dante si definì un albero che fruttifica e non una voragine che inghiotte. È a questa visione che l'artista multimediale Felice Limosani si è ispirato nel concepire il progetto culturale *Dante. Il Poeta Eterno* che avrà la sua sede negli spazi del Complesso Monumentale di Santa Croce di Firenze dal 14 settembre 2021 al 10 gennaio 2022.



Si tratta di un progetto innovativo che non intende "spiegare" la *Divina Commedia* ma "raccontare" Dante Alighieri e l'attualità del suo messaggio universale, che oggi vede la luce grazie alla fondamentale collaborazione tra il FEC – Fondo Edifici di Culto del Ministero dell'Interno, il Comune di Firenze, l'Opera di Santa Croce e Felice Limosani Studio s.r.l. Societa Benefit.

Il progetto è stato presentato lo scorso ottobre da Felice Limosani insieme ai rappresentanti degli enti promotori, il Vice Prefetto Vicario Paola Berardino, l'Assessore alla Cultura del Comune di Firenze Tommaso Sacchi e la Presidente dell'Opera di Santa Croce Irene Sanesi.

"La mostra *Dante. Il Poeta eterno* testimonia ancora una volta la natura multipolare del Ministero dell'Interno, impegnato con le sue articolazioni territoriali, le Prefetture, anche nell'amministrazione e tutela del patrimonio del Fondo Edifici di Culto (FEC), composto da beni dotati di un incommensurabile valore artistico, storico, culturale e religioso. – ha dichiarato Paola Berardino, Vicario del Prefetto di Fi-

Direttore Responsabile di Respiro

renze. Nella gestione di questo inestimabile patrimonio culturale, la Prefettura di Firenze è impegnata da anni a favorire la conclusione di accordi di valorizzazione con i vari enti, con lo scopo di promuovere la partecipazione a iniziative culturali, editoriali ed espositive. Seguendo questa linea di collaborazione tra istituzioni, la Prefettura ha accolto con estremo favore il progetto presentato dall'artista Felice Limosani, mettendo a disposizione i locali necessari per la mostra facenti parte del complesso monumentale di Santa Croce di proprietà del FEC".

Dante. Il Poeta Eterno nasce dall'idea di Felice Limosani di attualizzare la straordinaria opera dell'incisore Gustave Doré e raccontare l'avventura umana di Dante a partire dalla ricchissima eredità culturale, morale e spirituale lasciata dal Sommo Poeta, ancora oggi così prolifica. Un progetto che proprio in Santa Croce, luogo della memoria condivisa e spazio dantesco per eccellenza, intende riconciliare la figura di Dante con la sua città natale – Firenze, città-laboratorio culturale per definizione – riportandola in alcuni dei luoghi che ne hanno intrecciato la biografia, e che vuole rendere ancora più vivo e attuale il suo messaggio attraverso il linguaggio culturale delle *Digital Humanities*, di cui Limosani è uno dei principali interpreti artistici, con un approccio che associa discipline umanistiche e tecnologie digitali.

"Il Complesso Monumentale di Santa Croce costituisce il luogo ideale per accogliere *Dante, il Poeta Eterno* di Felice Limosani – ha sottolineato Irene Sanesi, Presidente dell'Opera di Santa Croce. Una sede naturale, perché Santa Croce è il luogo della memoria, è il luogo dove passato, presente e futuro siglano una convivenza e un ponte anche verso una prospettiva nuova. L'anniversario dantesco è un evento provvidenziale in questa fase storica: la lezione civile e poetica di Dante e la sua esistenza votata con passione alle vicende delle comunità in cui ha vissuto sono un modello per le donne e gli uomini di ogni tempo, ancor più oggi, in un momento storico in cui la pandemia chiede forza per affrontare le difficoltà e coraggio per guardare al futuro."



Il lavoro di rilettura dell'eredità dantesca è reso possibile grazie all'autorevole direzione scientifica del Professore Emerito di Letteratura Italiana Enrico Malato, in collaborazione con il Centro Pio Rajna – Centro di studi per la ricerca letteraria, linguistica e filologica e al fondamentale supporto di un importante Comitato Scientifico che vede la Presidenza Onoraria di Beatrice Garagnani Ferragamo ed è composto da (in ordine alfabetico): Don Alessandro Andreini, Lucia Battaglia Ricci, Paola Berardino, Paolo Conti, Luca De Biase, Don Alfredo Jacopozzi, Enrico Malato, Padre Gabriel Marius, Maria Marzullo, Andrea Mazzucchi e Jeffrey Schnapp.

"La meraviglia di Dante è che rimane sempre attuale: secolo dopo secolo la sua opera immane e poliedrica, a partire dalla Divina Commedia, ha sempre nuovi livelli di lettura e di conoscenza – ha commentato Tommaso Sacchi, Assessore alla Cultura del Comune di Firenze. La sua sterminata eredità non rimane immobile ma ha la straordinaria capacità di rinnovarsi e di parlarci ogni volta in modo diverso. Nell'anno dantesco Firenze è dunque lieta di ospitare una mostra che ha l'ardire di unire le nuove tecnologie con i messaggi universali del Sommo Poeta: un'esposizione fortemente evocativa che non mancherà di affascinare e incuriosire."

L'opera *Dante. Il Poeta Eterno* verte sulle incisioni di Gu-



INCISIONE ORIGINALE DI GUSTAVE DORÉ
INFERNO CANTO 5 - 4

ELABORAZIONE DIGITALE DI FELICE LIMOSANI

stave Doré – incisore francese considerato uno dei massimi illustratori della Commedia dantesca – dalle quali Limosani ha sviluppato un progetto multimodale (e non solo multimediale). L'idea fondante è quella di creare una grande mostra attraverso contenuti trattati per essere fruibili anche sotto forma di didattica digitale in ambito scolastico e in una programmazione scientifica a beneficio di attività sociali e di cura ospedaliera.

Partendo dalla digitalizzazione di 135 tavole di Doré – rese disponibili dalla Fondazione Alinari Firenze – le immagini del viaggio ultraterreno di Dante dall'Inferno al Paradiso costituiranno un percorso perfettamente in armonia con il Chiostro del Brunelleschi, la Cappella Pazzi, la Cripta e il Cenacolo di Santa Croce. L'allestimento prevede tre livelli di esposizione con immagini statiche retro illuminate, immagini animate con proiezioni e movimento nelle immagini attraverso la realtà virtuale, per una fruizione intimistica e contemplativa abbinata all'esperienza interattiva e digitale. Un *unicum* che offrirà un'esperienza museale aggiornata ai nuovi linguaggi, rispettosa del luogo ed evoluta nella sua narrazione.

Nel solco della tradizione iconografica nata immediatamente dopo l'uscita della *Commedia* nel 1320 – che nei secoli ha visto i più grandi artisti impegnarsi per dare la loro visione del poema – nel diciannovesimo secolo Doré ha creato un modello di rappresentazione che ha modificato l'interpretazione successiva del viaggio dantesco.

Dante. Il Poeta Eterno porta avanti questa tradizione, riconoscendone la storia e facendo ulteriori passi avanti in questo percorso. Ancora una volta, quindi, Dante si trova a essere riformulato in modo innovativo e il fatto che il suo messaggio universale possa ancora declinarsi in termini nuovi, attualizzandosi ulteriormente, è il chiaro segnale della sua inesauribile vitalità. Da sempre Dante è percepito come qualcosa di strutturalmente "altro" da noi, e proprio questa alterità è il motivo dell'interesse nei confronti suoi e della sua opera. Grazie all'incontro con questi mondi "altri" – quello di Dante, quello di Doré e ora quello di Limosani che, superando il concetto obsoleto di opera unica, originale o copia, trasforma le opere del passato in organismi viventi e vitali soprattutto per le nuove generazioni – *Dante. Il Poeta Eterno* ha l'obiettivo culturale e sociale di restituire alla letteratura e all'arte il potere trasformativo che le è proprio, offrendo chiavi innovative per sperimentare la *Commedia* e aprendo nuove modalità di concepire il rapporto con l'opera d'arte.

La transizione digitale dei nostri saperi sta alla base delle *Digital Humanities*: l'incontro con le nuove tecnologie non offre soltanto un modo per preservare e valorizzare il patrimonio culturale, ma è anche, soprattutto, in grado di modificare il nostro modo di interpretare la tradizione. Questo continuo rinnovamento si è sempre verificato negli studi danteschi e con *Dante. Il Poeta Eterno* trova una nuova dimensione applicativa dell'incontro con Dante



INCISIONE ORIGINALE DI GUSTAVE DORÉ
PURGATORIO CANTO 2 43-44

ELABORAZIONE DIGITALE DI FELICE LIMOSANI

e il suo messaggio, che andrà al di là della sola esperienza di visita. Dopo la chiusura della mostra a gennaio 2022 il percorso di *Dante. Il Poeta Eterno* proseguirà infatti con altre modalità e in altri ambiti.

"La rivoluzione digitale in atto, da una parte apre a nuove visioni espressive con linguaggi inediti, dall'altra sta cambiando il modo in cui la cultura viene rappresentata, fruita e divulgata – ha sottolineato Felice Limosani. Il connubio tra tecnologia e arte offre una sintesi innovativa, sotto forma di umanistica digitale, maggiore della somma di entrambe. In questa dimensione, il patrimonio storico culturale può essere attualizzato e condiviso come esperienze multidisciplinari che si intrecciano in ambito museale, didattico e sociale, giungendo a coniugare cultura, educazione e solidarietà. Emancipandosi dai vecchi modelli e con un approccio scientificamente rigoroso si può anche sconfinare nell'intrattenimento e nella spettacolarità per diffondere cultura e conoscenza di qualità a un maggior numero di persone".

Grazie alle tecnologie di nuova generazione e a una progettazione multimodale, i contenuti di *Dante. Il Poeta Eterno* continueranno a diffondere l'esperienza dantesca con modelli di divulgazione esperienziale e di cura sperimentale elaborati con la piattaforma di innovazione H-Farm Treviso. A questo proposito sono state già avviate delle collaborazioni per la pianificazione di un lavoro tecnico scientifico che a vario titolo coinvolge educatori, docenti, pedagogisti, psicologi, sociologi, neuroscienziati ed esperti della Comunità di San Patrignano, della Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, dell'Istituto Dino Compagni di Firenze e del Conservatorio San Niccolò di Prato.

"Recenti studi pubblicati hanno dimostrato che le *cyberterapie* e le realtà multisensoriali simulate, impattano positivamente sui programmi di reinserimento, riabilitazione sociale e cura – ha aggiunto Beatrice Garagnani Ferragamo, Presidente Onorario del Comitato Scientifico. Queste evidenze rendono immediatamente comprensibile quanto positivo e concreto possa essere l'impatto di un progetto come *Dante. Il Poeta Eterno* su soggetti fragili e svantaggiati come persone sottoposte a provvedimenti restrittivi causati da tossicodipendenze, ludopatie, alcolismo, o pazienti, degenti, detenuti, apportando un reale beneficio sociale. L'attualità e la forza del messaggio di Dante, l'alto valore educativo dei contenuti trattati e il linguaggio immersivo e coinvolgente utilizzato per veicolarli rendono *Dante. Il Poeta Eterno* un progetto pionieristico, che apre a nuovi paradigmi culturali e rappresenta un'occasione fondamentale per elaborare un'esperienza didattica e formativa innovativa e adeguata ai tempi, di cui sono felice e onorata di essere ambasciatrice."

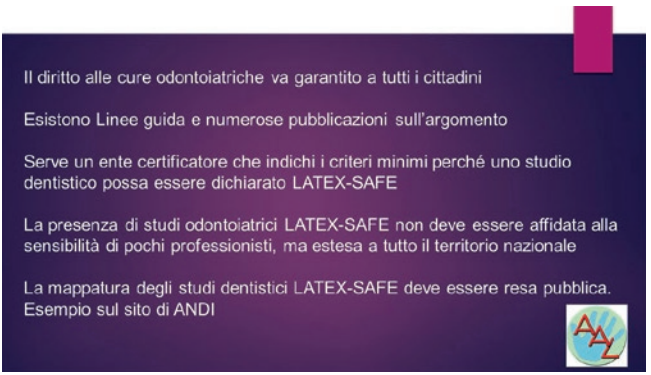
Il progetto *Dante. Il Poeta Eterno* è candidato al Calendario Ufficiale per le celebrazioni dei settecento anni dalla morte di Dante Alighieri del MiBACT, Ministero per i Beni e le Attività Culturali e per il Turismo. ■

schiavulliantonio@gmail.com

L'allergia al lattice negli studi odontoiatrici

È ormai noto che l'allergia al lattice di gomma naturale implichi notevoli difficoltà alle persone che ne sono affette. Sebbene alcune regioni, tra cui la Regione Lombardia, abbiano emesso linee guida per la gestione del paziente allergico al lattice e per la tutela degli operatori sanitari, molto è ancora da fare per accogliere il paziente durante percorsi di diagnosi e cura oltre che garantire, in tutta Italia, la tutela del lavoratore sensibilizzato al lattice.

Tante le criticità che l'allergico deve affrontare nella vita quotidiana per non entrare in contatto con il lattice, presente in numerosi prodotti di uso comune e in tanti ambienti pubblici. Esiste anche quella riscontrata nell'ambito dell'odontoiatria dove si incontrano serie difficoltà nel trovare studi dentistici *latex-safe* (sicuri da lattice) che assistano in modo appropriato il paziente. Nel campo odontoiatrico i rischi di entrare in contatto con strumenti e prodotti contenenti lattice sono molteplici. Il primo rischio che il paziente incontra è sicuramente quello derivante dall'utilizzo quotidiano e costante dei guanti in lattice molto spesso contenenti polvere, che disperdendosi nell'ambiente, rende l'ambiente inaccessibile per chi soffre di questa patologia. L'errore che molto spesso il dentista compie, oltre al fatto di non conoscere le linee guida, è di affrontare la situazione affidandosi più all'intuizione, che a un'approfondita conoscenza delle modalità di gestione del paziente allergico al lattice. In taluni casi ritiene, magari, di poter risolvere la presenza di lattice semplicemente indossando in presenza del paziente guanti alternativi



(nitrile o vinile), all'interno dello studio non bonificato dalla polvere dei guanti in lattice, utilizzati per il resto dei pazienti. Altre volte si è riscontrato che non vengono inserite nei questionari specifiche domande per indagare questo tipo di allergia focalizzando l'attenzione più sull'anestetico che sul guanto o altro presidio, come fonte di crisi allergica. Esistono però altri prodotti odontoiatrici in cui è possibile trovare lattice ovvero, dighe dentali, siringhe, siringhe pre-riempite, elastici per apparecchi odontoiatrici, distanziatori, resine odontoiatriche, contagocce, apribocca, cannule di aspirazione, per citare i più usati. In questi anni l'associazione ha raccolto innumerevoli richieste di persone affette da questa allergia che, non trovando professionisti adeguatamente preparati e percependo una fonte di pericolo recarsi dal dentista, riservano la richiesta di assistenza odontoiatrica solo in casi sporadici o peggio ancora acuti, negandosi la fase fondamentale della prevenzione. Altri ancora hanno dovuto affrontare centinaia di chilometri per essere assisiti in studi o strutture ospedaliere adatte.

Da qui nascono le iniziative nate dall'Associazione Allergici al Lattice al fine di instaurare proficue collaborazioni con gli studi dentistici credendo fermamente che l'assistenza odontoiatrica debba essere un diritto innegabile per tutti. Purtroppo però ad oggi gli studi odontoiatrici che si sono resi disponibili a bonificare i propri studi per accogliere pazienti allergici al lattice sono veramente troppo pochi.



A sostegno della nostra associazione, ultimamente abbiamo avuto il piacere di poter prendere contatti con alcuni dei responsabili dell'Associazione Nazionale Dentisti Italiani – Regione Lombardia – Provincia di Brescia i quali hanno confermato che la *Mission* fondamentale dell'ANDI è quella di fornire strumenti e servizi volti alla formazione professionale dei dentisti associati e di dare risposte efficaci all'esigenza di benessere di quanti, ogni giorno, si rivolgono al dentista. Si sono resi disponibili a collaborare al progetto della nostra Associazione, al fine di strutturare studi dentistici in cui le procedure dettate dalle linee guida per la gestione del paziente allergico al lattice in ambito odontoiatrico siano messe in atto. Il nostro progetto è strutturato a livello nazionale al fine di avere in ogni provincia italiana uno o più studi *latex-safe*. Le linee guida per gli studi odontoiatrici già esistono. Oltre a essere messe in atto in modo adeguato è nostra ambizione creare una rete organizzata in modo che un allergico della Puglia non si debba recare nelle Marche o in Lombardia per essere curato. ■

Michela Bianchi
Presidente AAL

AAL
Associazione Allergici al Lattice

via Seriola 35, 25035 - Ospitaletto (BS)
allergiciallattice@gmail.com
www.allergiciallattice.org
Facebook: *it-it.facebook.com/AALattice1/s/*

Come hanno reagito e reagiscono le persone anziane al COVID-19 rispetto ai giovani?

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Secondo la mia personale esperienza, anziana (*over 65*) e, peraltro, malata cronica, la pandemia ha sviluppato un senso di disagio e di preoccupazione molto forte, rendendo difficile la quotidianità e il relazionarsi agli altri e, all'esterno delle mura domestiche, favorendo uno stato di isolamento e di solitudine diverso rispetto al passato.

A seguito di normali contatti telefonici – potrei dire conversazioni amichevoli e scambio di vedute – con persone amiche e anche di una certa età, che vivono sole e lontane dalla famiglia, ho raccolto, con il loro consenso, interessanti impressioni e confidenze sul COVID-19. È emerso che alcune persone evitano di far venire la collaboratrice domestica a casa per le pulizie perché hanno paura del contagio; per quanto riguarda la spesa, se la fanno portare a casa con le dovute cautele e precauzioni; escono di rado e solo per necessità più impellenti, come i controlli medici che si sono sommati per via dei parecchi mesi di interruzione delle visite mediche, già in precedenza prenotate. Ciò ha reso più complicata, alla ripresa seguita al *lockdown*, una riorganizzazione delle visite da eseguire presso il SSN, imponendo anche di rivolgersi a professionisti privati, con maggiori spese per le persone più fragili.

Alcune persone si sono occupate di giardinaggio, di musica, di pittura e attività amatoriali, che hanno dato loro la possibilità di affrontare la quotidianità e di vivere la giornata con maggiore serenità, aiutandole a ridurre lo stress; inoltre, fare ginnastica attraverso le video conferenze ha facilitato il benessere e la cura del proprio corpo.

Le persone anziane, quindi, hanno vissuto un periodo difficile, seppur affrontato con un certo ottimismo!

Chiaramente questa situazione ha cambiato la loro vita: non vedono i familiari, gli amici ed evitano i contatti sociali; risulta persino difficile andare a trovare un'amica malata.

Gli anziani vivono questa situazione con disagio: conosco persone che hanno la mia età o più grandi di me. Non escono e in loro aumenta la solitudine!

Mentre nei mesi passati si è potuto sperare in una situazione migliore andando verso l'estate, ora si teme l'inverno anche per le incertezze economiche. Si fa il minimo indispensabile e questo impigrisce un po'; si esce solo per la spesa e i controlli medici, che si sono di nuovo programmati, ma ogni uscita è, comunque, fonte di grande stress.

Secondo un modo di pensare comune, le persone anziane dovrebbero risultare più resilienti, meno vulnerabili e fragili di fronte alle avversità rispetto ai giovani, probabilmente per la loro esperienza e capacità di adattamento alla vita.

È quanto è emerso da uno studio condotto su 166 adulti residenti in comunità, reclu- ▸▸



tati *online* dalla Università del Wisconsin di età compresa tra i 18 anni e i 79 anni (età media 35,7 anni), per valutare l'impatto dei disagi prodotti dal COVID-19 sul loro benessere e la loro salute; tale studio è apparso sulla rivista *The Gerontologist*: "Le ansie e le preoccupazioni legate alla pandemia non sembrano influire direttamente sul benessere psicologico della popolazione anziana, mentre i partecipanti più giovani riferivano elevati livelli di stress e sentimenti negativi. Confrontando le stesse condizioni oggettive, emerge chiaramente da parte degli anziani, in alcuni contesti e situazioni, una maggior resilienza emotiva e psicologica rispetto alle persone più giovani".

In Italia, come in altri Paesi, molti giovani si sono mostrati – senza tenere conto della gravità della situazione e non rispettando le regole imposte dal Governo – indifferenti a eventuali contagi e problematiche rappresentate dal contagio stesso e non rispettosi della salute degli altri, dei familiari e degli amici con cui sarebbero venuti in contatto successivamente.

L'emergenza COVID-19 in Italia ha messo a dura prova la tenuta psicologica delle persone alle prese con una situazione inedita nella sua drammaticità: il timore del contagio, le misure di isolamento, tanto indispensabili sul piano sanitario, quanto difficili su quello umano, la solitudine, i lutti, le incertezze economiche, tutti elementi che hanno aumentato il nascere di attacchi di ansia, stress, paure, disagio.

Dal 27 aprile e fino a giugno 2020, era operativo il numero verde di supporto psicologico 800.833.833, attivato dal Ministero della Salute e dalla Protezione Civile, con il sostegno tecnologico offerto gratuitamente da TIM. Il numero era raggiungibile anche dall'estero al 02.20228733 ed erano previste modalità di accesso anche per i non udenti.

Secondo il Ministro della Salute: "È stata una risposta strutturata e importante messa in atto accanto a tutti gli sforzi della sanità italiana per fronteggiare al meglio la sfida del coronavirus. Era fondamentale essere vicini alle persone che avevano bisogno di un sostegno emotivo, dare ascolto alle loro fragilità, affrontare insieme le paure".

Le motivazioni di chi ha utilizzato il servizio erano legate a stati ansia (14%), depressione (13%) o più frequenti stati di preoccupazione generalizzata e altre problematiche pregresse emerse a causa dell'emergenza (oltre il 40%). Merita attenzione il dato di persone con problemi di irritabilità (2%), con disturbi del ciclo sonno-veglia (2%) e con problemi di relazione (1,2%). Con la fine del *lockdown* è raddoppiato il numero di persone che hanno chiamato per ricevere sostegno nell'elaborazione di un lutto (dal 1,6% al 3,2%) non necessariamente legato al COVID-19.

A chiamare molti anziani (28,9%) ma significativo anche il numero di studenti (9,8%). L'età media è stata di 49 anni, qualche anno in meno di quella che caratterizzava le chiamate durante la fase di *lockdown* (52 anni).

Questi dati hanno dimostrato che in Italia la popolazione anziana presenta una sua fragilità legata ai momenti di difficoltà e di prove non prevedibili e inattese causate dalla pandemia. L'inchiesta americana così come è stata eseguita, senza dati precisi riguardanti gli intervistati, presenta dei limiti perché si basa su dati molto ristretti. Servono studi molto più solidi e su campioni più numerosi perché i dati siano attendibili e per chiarire gli aspetti emersi da tali sondaggi. Ognuno di noi, pur nella sua diversità, non è immune dal dover/poter richiedere, quando necessario, rispetto a persone di altre età, di eventuali interventi psicologici.

Sfide così importanti, come quella del coronavirus, non si combattono da soli, ma hanno bisogno del coraggio, della collaborazione e solidarietà di tutti coloro che ne sono coinvolti per vincerle. ■

Rosanna Franchi
Socia
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

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

Buttare il cuore oltre l'ostacolo

Il presidente dell'Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna, Tindaro Gianno, lo scorso settembre, ha compiuto un'impresa di grande coraggio. Ha mostrato come sia possibile vincere i sentimenti di frustrazione e sconforto che spesso accompagnano la malattia.



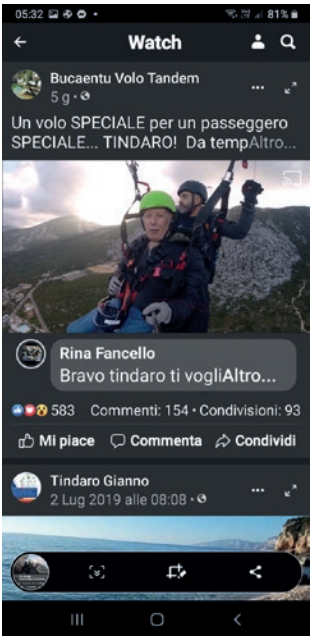
Era il 3 settembre. Tindaro, insieme ad alcuni amici, è salito in auto nella serra tra i monti Bardia e Tului che ad ovest dominano Dorgali e ad est Cala Gonone. Il vento era favorevole, ideale per volare con il parapendio. È stato un volo in *tandem*, insieme all'esperto pilota Nanni Sale della Associazione Bacaentu. "Volare con il parapendio – racconta Tindaro – era da tempo un mio desiderio. Sono partito dai monti di Cala Gonone e sceso sulla spiaggia, dopo 35 minuti di volo che sono stati per me un'emozione indimenticabile. Ho dovuto fare una leggera fatica a piedi per raggiungere il posto da cui poi saremmo partiti. Mi hanno imbracato e abbiamo iniziato a volare. Nanni è stato un ottimo autista! Io ero semplicemente trasportato! Quando ci siamo liberati della partenza, che è la cosa più difficoltosa, mi sentivo tranquillo. Ho subito provato una sensazione bellissima che sicuramente riproverò. Staccare i piedi da terra, sentirsi librare nell'aria, guardare dall'alto la bellezza del panorama che appare nuovo e stupendo, fa rimanere meravigliati, a bocca aperta. Non si ha più tempo di pensare alla paura perché si viene quasi rapiti dalla novità inaspettata". "Ho fatto questo volo con il parapendio – continua Tindaro – per diversi motivi. Primo perché era un desiderio che per me era importante potere realizzare, poi per promuovere l'evento che l'indomani si sarebbe tenuto



a Forlì dal titolo "Not(t)e di Respiri" e terzo, ma non ultimo per importanza, dire ai malati come me che, quando viene diagnosticata la fibrosi polmonare idiopatica (IPF), non si finisce di vivere, questa è la cosa principale. Se uno resta sempre chiuso in casa, a pensare al male che ha, fa peggio e non ne esce fuori. Io cerco di evadere, qualche volta mia moglie mi dice: "Ma quando ti fermi? Quando rimani un po' più a casa?" Non potrei stare senza fare qualcosa o a organizzare qualcos'altro. Non bisogna lasciarsi andare o fermarsi, bisogna continuare a fare le cose che si facevano prima, naturalmente in relazione alle capacità e alle forze di cui continuiamo a disporre".

È con questa volontà e determinazione che Tindaro nel 2019 ha fondato a Dorgali, dove sono presenti quattro pazienti su 8.500 abitanti, l'Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna. Per lui è importante, per fare prevenzione, fare conoscere la malattia e i suoi primi sintomi. Per i mesi a venire, compatibilmente con l'emergenza sanitaria in corso, sono sempre in programma gli incontri con gli specialisti e gli alunni delle scuole di Dorgali e del territorio e la manifestazione a carattere regionale dal titolo "Pedalando l'Italia senza perdere un respiro" che coinvolgerà le città di Olbia, Dorgali, Sassari e Cagliari. Però la medicina e la terapia soltanto non bastano. C'è qualcosa di essenziale per la cura che fa da cornice e da supporto ai farmaci: la famiglia. "I familiari – conclude Tindaro - sono importantissimi, il sostegno della famiglia è indispensabile. Col tempo per me alcune cose sono cambiate. Prima era mia moglie a stimolarmi, ora invece si sono invertite le cose. Sono io che stimolo lei.

Oltre alla famiglia è fondamentale il sostegno degli amici. Quando esco tutti mi chiedono, mi fanno gli auguri, mi dicono "in bocca al lupo", trovo tanta solidarietà e provo una sensazione bellissima che mi dà coraggio e speranza". Tindaro è stato ammesso nella lista trapianti attiva alle Molinette di Torino. Aspetta di essere chiamato per questo intervento risolutivo di guarigione. Attende fiducioso, con quel sorriso che non viene mai meno quando lo incontri e lo fa vero amico. Auguri di cuore, caro Tindaro. ■



Gaetano Solano
Socio
Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

Associazione IPF e Malattie Rare del Polmone Sardegna

via Bachelet 20 - 08022 Dorgali (NU), Tel. +39 338 8438090
tindarogianno@tiscali.it, Facebook: Associazione IPF Rare in Sardegna

Legge sull'ossigenoterapia, si attendono risposte dal Ministero

Nell'art. 5 ter del decreto "Cura Italia", approvato ad aprile 2020 per far fronte allo stato emergenziale dovuto al COVID-19, è stata accolta la richiesta delle associazioni che rappresentano i circa 100.000 cittadini del nostro Paese affetti da insufficienze respiratorie acuto-croniche e in trattamento con ossigenoterapia: la possibilità di potersi avvalere del dispositivo mobile loro indispensabile per respirare ricaricandolo in strutture sanitarie o farmacie quando si è lontani da casa.

Attualmente il ricorso all'ossigenoterapia, riconosciuta dallo Stato italiano tra le misure atte a garantire la salute come diritto fondamentale dell'individuo sancito dall'art. 32 della Costituzione Italiana, avviene mediante una fornitura consistente in una grande unità di base, un cilindro metallico contenente circa 6.500 litri di gas, che viene distribuita a domicilio da aziende individuate in apposite gare d'appalto. A corredo di questo, viene fornito uno *stroller*, cioè un dispositivo portatile della capacità di pochi litri, ricaricabile unicamente dall'unità di base.

Una volta ricaricato, il dispositivo assicura al paziente una autonomia di 2-3 ore che, con ogni evidenza, è insufficiente per lo svolgimento di una qualsiasi attività sociale, dalla semplice gita a una visita medica specialistica. Senza voler prendere in considerazione che le persone malate possono e devono conservare il desiderio di vedere un film, uno spettacolo teatrale, una mostra. Tutte attività impossibili da praticare con un ausilio per l'ossigeno che garantisce tempi così limitati di autonomia.

L'art. 5 ter in questione, una volta a regime, consentirebbe alla platea dei pazienti in esame di poter ricaricare il dispositivo portatile senza dover necessariamente essere vincolati all'unità domestica.

Entro il 31 luglio 2020 il Ministero della Salute avrebbe dovuto pubblicare le modalità attuative del provvedimento: la rete delle farmacie e le strutture sanitarie individuate dalle Regioni per fornire il servizio di ricarica dei presidi portatili, le modalità tecniche per la ricarica, l'anagrafe dei beneficiari del servizio.

Malgrado l'impegno profuso dalle associazioni di volontariato raccolte nella FIMARP (Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari) e dal compianto Walter Mazzitti, malato di fibrosi polmonare idiopatica come Consigliere giuridico presso il Dipartimento Affari Giuridici e Legislativi della Presidenza del Consiglio dei Ministri, l'iniziativa per avere uno strumento legislativo che colmasse questa lacuna si è arenata: dopo l'approvazione del decreto il Ministero non ha ancora varato le norme attuative. A luglio FIMARP, insieme a AS.MA.Ra Onlus sclerodermia, Associazione Apnoici Italiani, Associazione IPF malattie rare del polmone Sardegna, Associazione Pazienti BPCO, Respiriamo Insieme, Un Respiro di Speranza Lombardia, ha scritto una lettera di sollecito al Ministero della Salute,



al vice Ministro On. Pierpaolo Sileri e al Direttore del Dipartimento Sussidi, ma nessuna risposta formale o sostanziale è arrivata.

In questi mesi due interrogazioni sono state presentate nei consigli regionali di Sardegna ed Emilia-Romagna. L'Assessore alla Sanità della Regione Emilia-Romagna, Raffaele Donini, ha recentemente dato riposta alla consigliera Manuela Rontini, affermando che in sostanza non compete alle Regioni emanare i decreti con le specifiche modalità tecniche del progetto né tantomeno possono sostituirsi all'ordinanza ministeriale urgente che era da definirsi nelle more dell'emanazione del decreto.

Certamente la situazione emergenziale non ci aiuta ma ci auguriamo che si arrivi presto ad avere risposte dai responsabili ministeriali competenti, almeno in merito alle tempistiche, perché i termini previsti dal decreto sono stati ampiamente disattesi. ■

Paola Calabrini
Comunicazione FIMARP

Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari - FIMARP Onlus

via della Sforzesca, 1 – 00185 Roma
Tel. +39 335 6365602 - 393 4414156
fimarp.onlus@gmail.com - presidente@fimarp.it
www.fimarp.it

La nuova campagna "Asma Grave. Conoscere la differenza, fa la differenza"

RESPIRIAMO INSIEME

L'Associazione Respiriamo Insieme ha recentemente lanciato la nuova campagna di informazione e sensibilizzazione "Asma grave. Conoscere la differenza, fa la differenza" realizzata con l'obiettivo di far conoscere meglio una patologia con specificità diverse dall'asma – e, come dice la definizione stessa, molto più severa – che colpisce circa il 5-10% della totalità degli asmatici.

Distinguere l'asma grave dall'asma, insegnare a riconoscerne la persistenza e la gravità dei sintomi, creare una maggiore consapevolezza delle implicazioni e delle conseguenze che l'asma grave comporta e aiutare a definire il corretto percorso di diagnosi e cura: sono queste le finalità del progetto che si propone anche di richiedere risposte sanitarie diverse e più adeguate a questa patologia.

Ancor più importante è ora, durante questa pandemia, per i pazienti avere informazioni chiare e validate e un punto di riferimento a cui rivolgersi per avere indicazioni e supporto per accedere alle recenti forme di tutela lavorativa e di inserimento scolastico come soggetti fragili in relazione al COVID-19.

Al fine di dare maggiore forza alla campagna, abbiamo infatti deciso di rivolgere un urgente appello trasversale a tutte le Istituzioni – Ministero, Parlamento, Governo e Servizi Sanitari Regionali – lanciando una petizione (*chng.it/KZpJqxcP*) per chiedere l'adozione di misure volte a migliorare il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale dei pazienti e a limitare l'impatto della malattia nella vita di tutti i giorni.

Già nel 2018 avevamo voluto sensibilizzare l'opinione pubblica con la campagna "Chiamala con il Suo nome" ora con questo nuovo progetto vogliamo ottenere il riconoscimento dell'asma grave come patologia differenziata dall'asma e quindi il suo inserimento nel Piano Nazionale Cronicità (PNC) tra le malattie respiratorie croniche sia dell'età evolutiva che dell'adulto.

La complessità dell'asma grave in tutti i suoi aspetti clinici, dalla diagnosi al trattamento, la rende infatti una malattia distinta dall'asma e solo conoscendo le caratteristiche tipiche di questa malattia sarà possibile consentire l'avvio del corretto *iter* diagnostico e terapeutico per il paziente, unica vera chiave di svolta per un miglioramento significativo della vita di queste persone. Per questo con la nuova campagna, avviata in collaborazione con numerose organizzazioni ed il patrocinio di tutte le Società Scientifiche che si occupano di questa patologia, abbiamo lanciato una petizione indirizzata al Ministro della Salute e a tutte le Istituzioni affinché riconoscano questa differenza e insieme si possano definire linee guida per la presa in carico e la corretta gestione dei pazienti con asma grave che coniughino efficacia e sostenibilità garantendo omogeneità di trattamento su tutto il territorio nazionale.

In particolare, la petizione mira, oltre a richiedere il riconoscimento dell'asma grave come patologia diversa dall'asma e l'urgente inserimento della patologia nell'ambito del Piano Nazionale Cronicità tra le malattie respiratorie croniche dell'adulto e del bambino, anche a far assegnare un codice di esenzione per l'asma grave diverso dall'asma, che includa prestazioni gratuite che consentano di diagnosticare rapidamente la malattia,

garantendo adeguate terapie e riabilitazione polmonare e infine promuovere la definizione di precise linee guida per la presa in carico e la corretta gestione dei pazienti con asma grave al fine di assicurare a tutti le migliori terapie, su tutto il territorio nazionale.

In Italia, l'asma grave colpisce circa 300.000 persone tra adulti e bambini e ha un rilevante impatto sulla quotidianità del malato dal punto di vista fisico, psicologico e lavorativo. Le stime indicano che fra i pazienti affetti da asma – circa 3 milioni in Italia – il 10% sviluppa una forma grave della malattia e va incontro a necessità di cura che richiedono circa il 50% delle proprie risorse economiche, tra costi diretti come farmaci e visite, ma anche costi indiretti e una perdita della qualità di vita a causa di ospedalizzazioni, perdita di ore di lavoro o di scuola e limitazioni nella vita di tutti i giorni.

Per far conoscere meglio la malattia e sostenere la petizione, la campagna racconta in un video – disponibile su *www.respiriamoinsieme.org/asma-grave/* le esperienze di alcuni pazienti e gli aspetti più complessi e condizionanti della quotidianità delle persone affette da asma grave, così come l'importanza di una corretta terapia che può davvero fare la differenza, cambiando in positivo la qualità di vita. Giovanni, Monica, Lara, Sara e Alessandra – questi i nomi di pazienti reali – hanno voluto lanciare oggi un messaggio di primaria importanza: controllare l'asma grave significa riappropriarsi delle azioni più semplici, ma fondamentali per la vita per tornare ad un'autentica normalità.



La campagna è sostenuta da un gruppo molto ampio di realtà: Cittadinanzattiva, AAI (Associazione Apnoici Italiani), ALA (Associazione Ligure Allergici), AAL (Associazione Allergici al Lattice), AIB (Associazione Italiana Bronchiectasie), ARI-AAA3 (Associazione Allergia Asma Ambiente), Associazione Asma Sardegna, OI-SCS (Organizzazione Italiana Sindrome di Churg-Strauss), Associazione Italiana Pazienti BPCO, Associazione Respiro Libero; con il patrocinio delle Società Scientifiche AAIITO (Associazione Allergologi ed Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri), AICNA (Accademia Italiana di Citologia Nasale), AIPO-ITS (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society), ARIR (Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria), IAR (Accademia Italiana di Rinologia), SIP/IRS (Società Italiana di Pneumologia/Italian Respiratory Society), SIAIP (Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica), SIMRI (Società Italiana per le Malattie Respiratorie infantili), SIAAIC (Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica), SIMA (Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza).

Il progetto ha ottenuto un grande consenso tra i pazienti che hanno inviato più di 500 richieste di supporto all'indirizzo *mail* dell'associazione e incrementato il numero di *follower* della pagina Facebook dell'associazione di oltre 1.600 persone in un mese.

La campagna è stata un grande successo anche tra la popolazione: la campagna *web* video ha raggiunto 2 milioni di utenti e la campagna *social* 6 milioni di utenti con oltre 8.500 interazioni. ■

Simona Barbaglia
Presidente
Associazione Respiriamo Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

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

Si fa presto a dire Vita indipendente

È il titolo di un percorso triennale promosso dal Gruppo Giovani UILDM per promuovere una riflessione sui percorsi di autonomia e Vita indipendente per le persone con disabilità.

"Autonomia, indipendenza, progetto di vita, scelta, libertà" sono termini che non sembrano appartenere al vocabolario della persona con disabilità, molto spesso considerata come oggetto di cure e di bisogni e non un soggetto in grado di scegliere per se stesso.

Invece quando parliamo di Vita indipendente facciamo riferimento a un diritto che viene espressamente sancito dalla Convezione ONU sui diritti delle persone con disabilità all'articolo 19.



L'idea alla base dei percorsi di Vita indipendente nasce nella prima metà degli anni '60 quando alcuni studenti dell'Università di Berkeley in California, a causa delle loro disabilità venivano alloggiati nell'ospedale del campus universitario. Grazie ai rapporti con il mondo universitario, gli studenti maturarono la determinazione a non vivere più in ospedale e a concepire nuovi metodi di organizzazione che ponessero al centro la persona con disabilità e la scelta di ciò che fosse essenziale per la loro vita.

Il progetto "Si fa presto a dire Vita indipendente" parte nel 2019, durante l'assemblea nazionale UILDM, quando il Gruppo Giovani UILDM decide di esplorare la tematica dell'essere protagonisti della propria storia, attraverso un



percorso per approfondire il tema della Vita indipendente e dell'autonomia della persona con disabilità. L'idea è sviluppata su due fronti: il primo legato alla formazione, il secondo più esperienziale con il racconto delle storie, dei sogni e delle prospettive dei giovani che vogliono fare Vita indipendente.

Formazione ed esperienza sono infatti gli strumenti che UILDM mette a disposizione di tutti per rendere il tema della Vita indipendente sempre più conosciuto tra le persone con disabilità.

Dal punto di vista della formazione, il Gruppo ha proposto in questi mesi due *webinar*, in giugno e in novembre, con due esperti nel settore: il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi, coordinatore del Centro Progetto di Vita di Ledha Milano, e Natascia Curto del Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università di Torino.

Accanto a questi momenti formativi, UILDM ha creato un contenitore di storie ed esperienze, il *blog* "Vado a vivere da solo" (*vadoaviveredasolo.uildm.org*), dove trovano spazio temi quali il lavoro, lo studio, la famiglia e il desiderio delle persone con disabilità di decidere per sé e la propria vita. Qui vengono pubblicati anche approfondimenti sugli aspetti legislativi legati ai progetti di Vita indipendente. I lettori possono contribuire inviando le proprie storie legate alla volontà di sperimentarsi in percorsi che portano all'autonomia e alla Vita indipendente.

Per metterti in contatto con il Gruppo Giovani UILDM scrivi a *gruppogiovani@uildm.it*.

Alessandra Piva
Ufficio stampa e comunicazione UILDM

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

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

sintex EDITORIA

editoria@sintexservizi.it

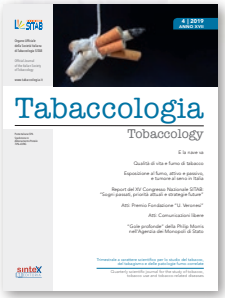
Il valore di un'idea sta nel metterla in pratica

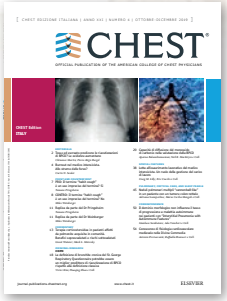
Thomas Alva Edison











La sinergia delle competenze è la forza delle nostre idee, l'esperienza la capacità di metterle in pratica

Visita la sezione Editoria del sito www.sintexservizi.it

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano

☎ +39 02 66790460 - ✉ azienda@sintexservizi.it

www.sintexservizi.it

SEGUICI SU

FISIO CHAMBER vision PLUS

BPA FREE

L'utilizzo di un distanziatore efficiente
aumenta l'efficacia della terapia
con spray predosato **a tutte le età**





- Materiale antistatico
- Valvola respiratoria per l'immediato controllo della corretta modalità di esecuzione della terapia
- Innesto spray universale
- Pratica ed igienica custodia



DISPONIBILE ANCHE CON
MASCHERA PEDIATRICA E **MASCHERA INFANT**

Disponibile nelle migliori **farmacie** e **sanitarie** o su
www.tredmedical.com

GUARDA IL TUTORIAL