

Le nuove frontiere dell'arte
terapia: dal progetto Neuroartifact
al *Cultural Wellness* pag. 12

Le esigenze del paziente affetto da
malattie ematologiche e gli obiettivi
della gestione integrata pag. 22

Alopecia areata. Novità
terapeutiche dal mondo
della ricerca pag. 27

RESPIRO

ANNO XVI
N° 62

ESTATE
2023

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

*Medicina di genere, perché uomini
e donne sono diversi*





IL CONTROLLO DELLA BPCO ATTRAVERSO IL TELEMONITORAGGIO

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

TELEMONITORAGGIO

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

SEMPLICE E IMMEDIATO

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



Dispositivo medico certificato*
specifico per la BPCO

VISITA IL SITO
www.telemonitoraggio.aiponet.it

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



PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA CURA CON EFFETTI POSITIVI SULL'ADERENZA



Approvato da

N° 62

ESTATE 2023

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile

Claudio Micheletto (VR)

Vicedirettore

Chiara Finotti (MI)

Redazione

Achille Abbondanza (RA)

Bruno Balbi (NO)

Simona Barbaglia (MI)

Gennaro D'Amato (NA)

Salvatore D'Antonio (RO)

Marco Dottorini (PG)

Raffaele Scala (AR)

Antonella Serafini (IM)

Direzione, redazione e amministrazione

Sintex Editoria

Via Vitruvio 43, 20124 Milano

Tel. +39 02 36590350

editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione

editoria@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine

Sintex Editoria

grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità

Via Vitruvio 43, 20124 Milano

Tel. +39 02 36590350

editoria@sintexservizi.it

Stampa

Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

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

© 2023 Sintex Servizi S.r.l. - Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione di testi e immagini senza il permesso scritto dell'Editore.

www.sintexservizi.it

Per acquistare copie di RESPIRO

Prezzo copia: € 2,50

Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza

L'Editore garantisce la massima riservatezza dei dati forniti dagli abbonati, sia in modalità cartacea sia in modalità elettronica. È possibile richiedere gratuitamente la cancellazione o rettifica ai sensi dell'art. 7 del D. lgs 196/2003 (e successive modificazioni), scrivendo a privacy@sintexservizi.it

Registrazione

Periodico iscritto al Tribunale di Trieste

11 aprile 2014 al n. 1274 - 1559/2018 V. G.

Chiuso in Redazione nel mese di giugno 2023

RESPIROnews



RESPIROnews



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

Dolore, l'attività fisica aiuta a sopportarlo

10 Maggio 2023 11:46:59



Un'attività fisica regolare aumenta la capacità di sopportare il dolore

» Leggi tutto...



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

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



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



Schede informative di patologia



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



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

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Medicina di genere, che cos'è
e perché è così importante | *C. Finotti*

Gli articoli

09

Luci e ombre nel rapporto Istat: aumentano fumatori ed obesi
Migliorano i dati della salute respiratoria,
ma attenzione alla prevenzione | *C. Micheletto*

Le nuove frontiere dell'arte terapia:
dal progetto Neuroartifact al *Cultural Wellness* | *M. Iosa*

La BPCO in una prospettiva di genere | *A. Serafini*

Nuovi *Long COVID* | *S. D'Antonio*

Le esigenze del paziente affetto da malattie ematologiche
e gli obiettivi della gestione integrata | *M.T. Petrucci*

Come si salva una vita con la manovra di Heimlich | *G. D'Amato*

Alopecia areata. Novità terapeutiche
dal mondo della ricerca | *C. Finotti*

Malattie rare

29

L'anemia: "Una questione di genere" | *A. Paradiso, R. Santangelo*

La voce dei pazienti

32

Vacanze accessibili: quando il viaggio non è solo un'opportunità
ma un diritto di tutti | *E. Longo*

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica | *G. Relucenti*

A perdefiato: verso una nuova gestione senza affanni
della BPCO tra ospedale e territorio | *D. Diso*

Dritto al gioco per i bambini con disabilità
Nuovi traguardi | *A. Piva*

Mindfulness | *O. Passaquindici*

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



CAMPIONE DI APNEE NOTTURNE?

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



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

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



DOVE CI TROVI

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

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

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

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

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



/ Respiro News



Medicina di genere, che cos'è e perché è così importante

Chiara Finotti



La medicina di genere è quella branca della medicina che studia l'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socioeconomiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona.

Gli studi in questo campo ebbero inizio nei primi anni 90 quando Bernardine Patricia Haley, cardiologa e direttore dell'Istituto di Cardiologia si accorse che la ricerca scientifica condotta nel suo istituto coinvolgeva solo individui di sesso maschile e animali maschi. Healy si accorse anche che le donne erano sottoposte in misura nettamente inferiore a procedure diagnostiche e terapeutiche rispetto alla controparte maschile. La ricercatrice si chiedeva se le donne dovessero travestirsi da uomini per essere curate.

Vicedirettore di Respiro

Sebbene esista un corposo *panel* di evidenze scientifiche e dati epidemiologici, clinici e scientifici atti a dimostrare le notevoli differenze nell'insorgenza e manifestazione clinica delle malattie comuni a uomini e donne, ancora molto c'è da fare in termini di studio e di approfondimento su questi temi.

Per comprendere l'impatto della medicina di genere basti prendere in considerazione alcuni esempi. Le donne che hanno più di 75 anni e che soffrono di fibrillazione atriale hanno un rischio doppio di andare incontro a ictus rispetto agli uomini. La sindrome coronaria acuta si manifesta in maniera completamente diversa in uomini e donne e questo può portare a pericolosi errori e/o ritardi diagnostici.

Anche la propensione all'impiego dei farmaci è diversa, per motivazioni di tipo biologico (perché si ammalano diversamente) e per motivazioni di tipo socioculturale (hanno un approccio diverso alle cure).

A parlare sono i dati dell'Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medi- ➤



► cinali (OsMed) che dicono che nel 2021 in Italia il 67% delle donne ha ricevuto almeno una prescrizione medica contro il 68% registrato fra gli uomini.

Queste differenze sono più marcate nella fascia di età compresa fra i 20 e i 64 anni. Anche la risposta ai farmaci è diversa nei due sessi perché è diverso il metabolismo delle molecole assunte ovvero il processo di assorbimento, distribuzione ed eliminazione di un farmaco. Evidenze scientifiche dimostrano che le donne hanno concentrazioni di farmaco nel sangue più alte rispetto a quelle che si riscontrano nella controparte maschile e questo può comportare un maggiore rischio di reazioni avverse.

A questo punto risulta chiaro quanto sia importante che le donne siano adeguatamente incluse negli studi clinici. Ad oggi numerose ricerche dimostrano come le donne siano sottorappresentate negli studi clinici che studiano gli effetti dei farmaci così come l'impatto e il decorso delle più frequenti patologie. Inoltre, la scarsa presenza di soggetti

femminili negli studi clinici, denominata cecità di genere, riguarda non solo le scienze mediche ma anche quelle sociali e prende le mosse dall'assunto per il quale maschi e femmine sarebbero simili per quanto riguarda la condizione patologica e anche la risposta ai farmaci.

Al di là dell'inclusione di un numero adeguato di donne all'interno delle sperimentazioni cliniche è fondamentale una corretta lettura dei dati successivamente raccolti. Lettura che deve essere fatta tenendo conto delle differenze biologiche e socioculturali e avendo chiara la differenza fra sesso e genere.

Il sesso è determinato dalla specificità biologica e fisica che permette di distinguere maschi e femmine; sulla base di differenti caratteri sessuali. È un'accezione biologica che ci costituisce fin dalla nascita.

Il genere è invece un'accezione psicologica che riflette il nostro sentirci maschi o femmine che si forma a seguito delle interazioni sociali che si costruiscono nel corso della vita. Non basta l'appartenenza sessuale a de-

finire l'essere donna o l'essere uomo, ma l'educazione, la cultura: il genere viene creato quotidianamente attraverso le costanti interazioni che l'individuo intrattiene con il suo contesto di vita.

Sesso e genere traducono le due dimensioni dell'essere donna e uomo: quella biologica e quella psicologica, sociale e culturale. L'identità di genere è dunque il riconoscimento di se stessi come appartenenti al genere maschile o femminile indipendentemente dal sesso anatomico di nascita.

I futuri sviluppi della medicina di genere devono avere un duplice obiettivo: da un lato aumentare la consapevolezza e la conoscenza delle differenze di genere e dall'altro stimolare l'avvio di percorsi che garantiscano lo studio delle popolazioni maschili e femminili in maniera specifica e selettiva attraverso la formulazione di protocolli di ricerca che tengano conto delle differenze esistenti fra maschi e femmine nel percorso e nell'esito della patologia stessa. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Luci e ombre nel rapporto Istat: aumentano fumatori ed obesi

Migliorano i dati della salute respiratoria, ma attenzione alla prevenzione

Claudio Micheletto



Salute degli italiani tra luci e ombre. Il recente aggiornamento dell'Istat sugli obiettivi di sviluppo sostenibile 2023 ha dedicato un capitolo alla salute e al benessere, analizzando i dati dell'anno precedente, che risentiva ancora di almeno un semestre segnato dalla pandemia COVID-19.

I dati positivi riguardano la lenta ma costante diminuzione della mortalità nell'ultimo decennio per le cause più diffuse, che rimangono i tumori maligni, il diabete mellito, le malattie cardiovascolari e malattie respiratorie croniche. Si è passati, infatti dal 10,2% all'8,6% nella fascia di età tra 30-69 anni. Nell'ambito delle malattie respiratorie, la BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva

Direttore Responsabile di Respiro

(BPCO) rimane una malattia con elevata epidemiologia e consistente mortalità. Da diversi anni sono state proposte linee guida internazionali e nazionali per migliorare la gestione della malattia, che incide pesantemente sulla qualità di vita dei pazienti. Finalmente si intravede qualche miglioramento, rimangono due sfide importanti per il prossimo futuro.

La prima riguarda la diagnosi precoce, con una spirometria nelle fasi iniziali della malattia. I fumatori sottovalutano i sintomi iniziali, che sono la dispnea e la produzione delle secrezioni, in molti casi di arriva alla diagnosi quando l'ostruzione bronchiale è molto evidente e la malattia è già in una fase avanzata. Una diagnosi nelle prime fasi consentirebbe di

tentare la sospensione del fumo e curare con farmaci inalatori, per ridurre la progressione dei sintomi e dell'ostruzione bronchiale.

La seconda sfida riguarda l'aderenza. Generalmente il paziente con BPCO non assume giornalmente i farmaci come consigliato. Si tratta di un problema che riguarda tutte le malattie croniche, anche chi assume i farmaci per la pressione non ha una aderenza del 100%, ma i pazienti respiratori hanno una percentuale di adesione particolarmente bassa, che causa peggioramento dei sintomi per lo scarso controllo della malattia, riacutizzazioni e ospedalizzazioni. Probabilmente la terapia inalatoria, cardine del trattamento di asma e BPCO, non viene percepita allo stesso modo ►►

▶ delle compresse, ma con l'educazione del paziente, da parte dello specialista, del medico di medicina generale, degli infermieri, questo aspetto deve assolutamente migliorare. I farmaci per essere efficaci devono essere assunti, affermazione scontata ma che spesso non ha riscontro nella realtà.

Nel rapporto Istat si evidenzia la persistenza di due importanti fattori di rischio, entrambi rilevanti per le malattie respiratorie: obesità e abitudine al fumo (Figura 1).

Nel 2022, è in sovrappeso o obeso il 44,5% della popolazione dai 18 anni in poi, valore stabile rispetto al 2021, sia per gli uomini (53,4%) sia per le donne (36,0%). Tra le persone dai 14 anni in su, 15,5 su 100 hanno abusato di alcol nel 2022. Si tratta del 21,8% dei maschi e del 9,6% delle femmine. L'obesità è un importantissimo fattore di rischio per la salute respiratoria. Molti obesi arri-

vano anche all'insufficienza respiratoria, per una grave limitazione meccanica dei polmoni, che non riescono a ventilare efficacemente in coloro che presentano una evidente massa addominale.

Per coloro che associano asma o BPCO all'obesità si verifica un progressivo peggioramento della malattia sottostante. Obesità e sovrappeso aumentano il rischio di diventare asmatici perché il grasso corporeo aumenta anche alcune sostanze infiammatorie rilasciate nel tessuto adiposo. L'obesità è considerata inoltre fattore di rischio per molteplici patologie oltre all'asma, come l'aterosclerosi (perdita di elasticità delle pareti delle arterie per la formazione di alcune placche costituite da lipidi), l'ipertensione arteriosa, il diabete di tipo II°, la dislipidemia (alterazione della quantità di grassi nel sangue, in particolare trigliceridi e colesterolo) e il reflusso gastroesofageo.

La nota dolente riguarda il fumo. Fumano d'abitudine, tra le persone dai 14 anni in su, il 24,2% dei maschi e il 20,2% delle femmine. Anche in questo caso, l'incremento maggiore rispetto al 2021 (+1,1 punti percentuale) è stato registrato tra gli uomini. Il dato è molto deludente. Da tanti anni si sottolineano i rischi legati al fumo, che causa tumori, malattie respiratorie e cardiovascolari. Purtroppo, la percentuale di fumatori è molto elevata, non è accettabile che oltre il 20% della popolazione italiana continui a fumare. Altra battaglia da vincere, probabilmente anche la comunicazione e l'educazione vanno ripensate per ottenere dei risultati più efficaci.

La BPCO è la classica malattia del fumatore, caratterizzata dalla presenza di tosse e catarro, spesso al mattino. In Italia si calcola che 4-5 milioni di soggetti siano affetti da BPCO. Sicuramente può ▶▶

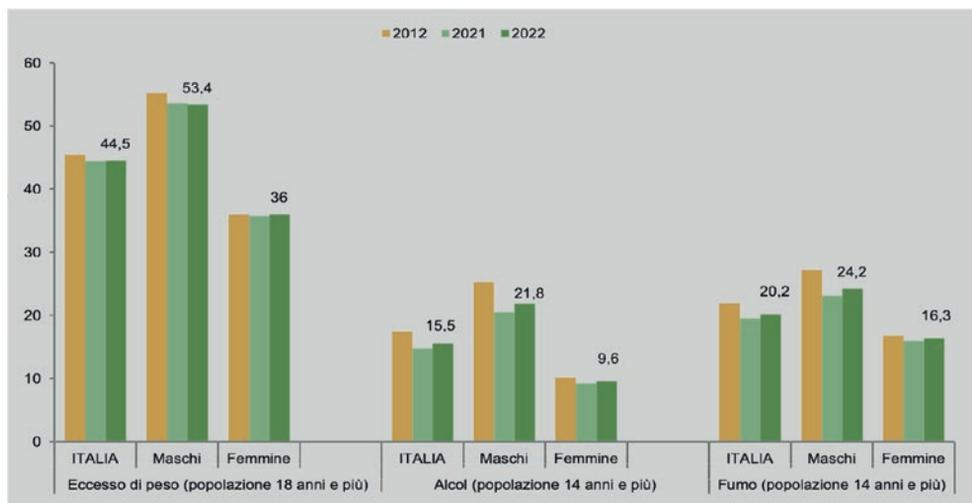


Figura 1. Eccesso di peso, consumo di alcol e abitudine al fumo, per genere. Anni 2012, 2021 e 2022 (tassi standardizzati per 100 persone). Fonte: Istat, *Aspetti della vita quotidiana*.

► migliorare con la sospensione del tabagismo in quanto riduce il progressivo peggioramento della funzione respiratoria che è determinato da questa malattia. Bisogna avere la pazienza quando si smette di fumare di aspettare qualche mese per avere dei benefici, ma progressivamente si percepisce una riduzione della tosse una riduzione delle secrezioni, un significativo miglioramento della funzionalità polmonare e questo permette poi nel tempo di sentirsi meglio. È chiaro che il danno che viene causato dal fumo non può annullarsi, però possiamo arrestarne la progressione smettendo di fumare.

Per ridurre le riacutizzazioni, i documenti di riferimento consigliano la vaccinazione ai pazienti affetti da malattie respiratorie croniche. Nella stagione invernale 2020/2021, periodo in cui il COVID-19 era ancora molto diffuso e le campagne di informazione e educazione della popolazione in merito alle vaccinazioni molto attive, la copertura vaccinale antinfluenzale era sensibilmente aumentata rispetto ai periodi precedenti, arrivando al 23,7% nella popolazione nel suo insieme, e al 65,3% tra gli anziani (65 anni e oltre), ancora lontana, tuttavia, dal valore soglia raccomandato dall'OMS (75%).

Nella stagione invernale 2021/2022, la percentuale di anziani che si sono vaccinati contro l'influenza è scesa al 58,1%, mantenendosi però su livelli superiori al perio-



Luislouro

do precedente la pandemia. Le regioni dove la copertura vaccinale per gli *over 64* supera il 65% sono l'Umbria (68,8%), la Basilicata (68,5%) e l'Emilia-Romagna (65,1%). Al di sotto del 50% della popolazione anziana vaccinata la Valle d'Aosta (49,3%), la Provincia Autonoma di Trento (46,5%), la Sardegna (41,2%) e la Provincia Autonoma di Bolzano (36,1%).

Oltre alla vaccinazione antiinfluenzale, ai pazienti respiratori è consigliata anche la vaccinazione anti-pneumococcica, contro il batterio che è la causa più frequente di bronchiti e di polmoniti. I benefici della vaccinazione antipneumococcica riguardano la riduzione delle riacutizzazioni e delle ospedalizzazioni; miglioramento della sopravvivenza e miglioramento della qualità di vita. Allo scopo di prevenire le riacutizzazioni, probabilmente dalla prossima stagione autunnale sarà possibile an-

che la vaccinazione contro il virus respiratorio sinciziale, altra causa importante di infezione negli adulti. ■

claudio.micheletto@univr.it

Le nuove frontiere dell'arte terapia: dal progetto Neuroartifact al *Cultural Wellness*

Marco Iosa



Davanti a un capolavoro dell'arte restiamo estasiati e anche i non esperti possono sperimentare un coinvolgimento sia cognitivo sia emotivo, persino motorio. Per secoli esperti quali storici dell'arte e filosofi ne hanno colto i messaggi più profondi legati all'estetica, ma da qualche anno si stanno interessando d'arte anche psicologi e neuroscienziati: nel 2022 è nato un gruppo tematico all'interno dell'Associazione Italiana di Psicologia che si occupa proprio di Psicologia dell'Arte e Neuroestetica. Il cambio di passo rispetto all'approccio precedente risiede nella componente sperimentale: oggi siamo in grado di misurare, o attraverso questionari psicometricamente

validati o attraverso strumenti più o meno complessi, l'esperienza estetica che viviamo davanti a un capolavoro. Questi strumenti vanno da un semplice apparecchio che si mette su un dito e che misura dei parametri fisiologici come la frequenza cardiaca e la conduttanza cutanea legata alla sudorazione, all'*eye-tracker* in grado di registrare dove sta guardando in ogni istante l'osservatore, fino alla risonanza magnetica funzionale in grado di vedere le attivazioni cerebrali mentre guardiamo l'immagine di un dipinto o ascoltiamo una musica.

In realtà i primissimi studi risalgono a circa 150 anni fa, con Fechner che chiedeva a dei soggetti di scegliere quale preferissero tra una serie di rettangoli che venivano mostrati loro. Notò che il preferito era quello con

proporzione 5:8 tra base e altezza, due numeri di Fibonacci, il cui rapporto è dunque legato alla sezione aurea (un numero irrazionale pari a circa 1.618) già utilizzato dagli antichi greci per dare proporzioni armoniche alla facciata del Partenone, alla Venere di Milo, ai bronzi di Riace e così via.

Gli studi più recenti hanno mostrato che nel nostro cervello non vi è una singola area dedicata all'osservazione o all'ascolto di un'opera d'arte, ma complessi *network* neurali che attivano diverse aree connesse tra loro dando luogo a quello che si chiama in gergo un "*arousal* cerebrale", ovvero un'attivazione diffusa e intensa. Particolarmente interessante è che si attivino anche aree cerebrali legate al movimento, come le aree supplementari motorie, che non ci si aspetterebbe ►►



Arte e Cervello. Diceva George Bernard Shaw che si usano gli specchi per guardarsi il viso, e si usa l'arte per guardarsi l'anima. Forse per questo ognuno può vedere cose diverse in alcuni capolavori. Il neurologo americano Meshberger in visita alla Cappella Sistina notò un'inaspettata somiglianza tra il Dio di Michelangelo e il cervello umano.

▶ attive durante un compito di osservazione o di ascolto. Il Prof. Gallese dell'Università di Parma, con il suo lavoro, sta approfondendo questi aspetti in relazione a ciò che accade davanti a un quadro dimostrando il coinvolgimento dei neuroni specchio: particolari neuroni che si attivano non solo quando compiamo un'azione, ma anche quando la vediamo compiere da qualcun altro, anche quando questo qualcun altro è semplicemente dipinto in un quadro statico. È possibile riscontrare l'attivazione di questi neuroni anche mostrando a degli individui dei quadri astratti come i tagli nella tela di Fontana, come se il soggetto implicitamente legasse il taglio nella tela al gesto stesso compiuto dall'artista attraverso un processo di immaginazione motoria.

Questi studi vanno in parallelo con un altro importante filone di ricerca che riguarda l'uso dell'arte terapia. Nel 2019 uscì un documento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che revisionava oltre 3.000 studi sull'arte terapia. Questo documento, intitolato "Quali evidenze sul ruolo dell'arte nel migliorare la salute e il be-

nessere?" ha mostrato come esistano molteplici protocolli che possono essere suddivisi, a seconda dello scopo, in due grandi categorie: da un lato la prevenzione delle malattie e la promozione del benessere e dall'altro la gestione e il trattamento di persone con diversi tipi di patologie. Allo stesso tempo, anche la modalità di intervento può essere distinta in fruizione dell'arte (osservazione, ascolto, etc.) e produzione (dipingere, cantare, danzare, etc.). Andando più nello specifico questo documento copriva i diversi tipi di arte: arti visive (pittura, fotografia, cinema, etc.), arti performative (recitazione, danza, etc.), letteratura

(scrittura, lettura, etc.), le nuove arti digitali (animazioni, computer grafica, realtà virtuale, etc.), considerando anche il ruolo di interazione sociale dell'andare a un museo, a un concerto, al cinema.

Se fino a qualche anno fa l'arte terapia era un approccio lasciato all'iniziativa di qualche professionista sanitario basato più sulle esperienze personali che su quelle scientifiche, oggi vi sono evidenze scientifiche che la supportano e strumenti che consentono di misurarne l'efficacia.

Nel documento dell'OMS si legge che l'arte terapia si basa sui seguenti principi: il coinvolgimento estetico, ▶▶



▶ quello immaginativo, le attivazioni moto-sensoriali, le evocazioni emotive, le stimolazioni cognitive e l'incremento dell'interazione sociale che l'arte può produrre nella persona. Per capire ciò, negli studi analizzati, si è ricorso a molteplici diversi tipi di misure: quelle fisiologiche (ad esempio si è misurato il livello di cortisolo nella saliva dimostrando l'effetto che ha l'arte sulla riduzione dello stress), le risposte psicologiche (attraverso questionari sull'attenzione, sulla memoria), le risposte comportamentali (si è misurato dove guardano i soggetti, come si muovono all'interno di un museo) e persino le risposte sociali (quante volte una persona è andata in un museo, se in compagnia o meno).

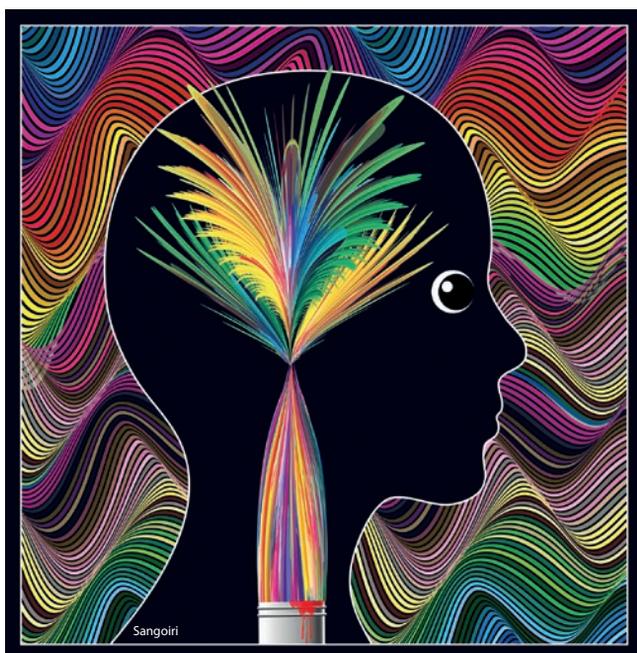
Eppure, nelle 130 pagine di questo documento dell'OMS non compare mai la parola

Neuroestetica. Come abbiamo fatto notare in una recente revisione della letteratura scientifica (Oliva, et al., 2023), è come se la ricerca di base sulla neuroestetica e quella clinica tradizionale sull'arte terapia si trovasse su due binari distinti che viaggiano paralleli ma stentano a incontrarsi pur andando nella stessa direzione, quella del benessere culturale. Il *Cultural Wellness* è il benessere che può nascere dalla cultura, dall'interazione con il nostro patrimonio storico e artistico. D'altronde la Comunità Europea in un bando per finanziare progetti in questo tema scrive una frase fondamentale: "la ricca eredità culturale dell'Europa e la sua forte tradizione creativa non solo riflettono il nostro passato, ma danno forma al nostro futuro".

Il progetto NeuroArtifAct

nasce per far conoscere le basi scientifiche dell'approccio neuroestetico che consente, attraverso l'arte, di migliorare lo stato di salute e di benessere delle persone. Il progetto è stato finanziato dall'Università Sapienza di Roma e si colloca nell'ambito della terza missione dell'Università che ha come obiettivo quello di favorire uno scambio culturale bidirezionale tra gli ambienti accademici e la società.

Nel primo anno di questo progetto sono stati raggiunti importanti risultati. *In primis*, un servizio di arte terapia mediante realtà virtuale che è stato attivato presso il Nomentana Hospital dal Dott. De Giorgi e dal Dott. Fortini. Questo servizio permette ai pazienti con ictus (ma si sta allargando anche ad altre patologie) di fornire un trattamento riabilitativo attraverso l'arte terapia. Ecco come funziona: al paziente viene dato un caschetto di realtà virtuale che gli dà l'illusione di riuscire a dipingere su una tela virtuale un capolavoro della storia dell'arte come un Monet o un Caravaggio. L'efficacia di questo trattamento è stata dimostrata in una recente pubblicazione scientifica sulla prestigiosa rivista internazionale *Journal of Clinical Medicine* e si basa sul cosiddetto Effetto Michelangelo (di cui si è già parlato nelle pagine della rivista *Respiro*), ovvero l'effetto che ha l'arte sul ridurre la fatica percepita dai soggetti e sulla capacità di migliorarne le prestazioni ci- ▶▶





Arte Terapia Virtuale. Pazienti mentre eseguono trattamenti di arte terapia mediante realtà virtuale, a sinistra presso lo SmART Lab dell'IRCCS Fondazione Santa Lucia, a destra presso il nuovo servizio riabilitativo del Nomentana Hospital di Roma.

► nematiche. Sempre nell'ambito di questo progetto si sono tenuti due convegni dal titolo "Arte e Cervello" che hanno visto la partecipazione di centinaia di persone, volti alla comunicazione e diffusione di un approccio scientifico alla neuroestetica e all'arte terapia. È stata realizzata una scansione digitale del Museo Nazionale Etrusco di Roma con l'idea di portare il museo negli ospedali sfruttando la tecnologia della realtà virtuale. Non si tratta di un semplice video-documentario, ma di un'esperienza interattiva, dove sono le persone a decidere dove e come muoversi all'interno del museo virtuale. Lo si è già fatto per i pazienti con ictus dell'IRCCS Fondazione Santa Lucia che potevano beneficiare di questo tour virtuale mentre erano in attesa della loro seduta di riabilitazione, ma ora lo si vuole portare ai pazienti del Nomentana Hospital mentre stanno facendo dialisi e a quelli del Policlinico Umberto I mentre stanno facendo chemioterapia. In questo caso ovviamente non si parlerebbe di arte terapia,

ma di arte durante la terapia, con la speranza che il tour virtuale possa ridurre l'ansia e lo stress generati dalla terapia, suscitando una sensazione di benessere durante il trattamento.

Ma l'idea è di portare questo approccio anche nelle scuole e nel mondo del turismo. Già tre classi delle elementari, per un totale di 60 bambini, hanno potuto visitare il museo sulla lavagna LIM della loro classe. Fa parte del progetto anche la Selected Tours Italy, un tour operator che porta in Italia turisti da tutto il mondo progettando viaggi e visite su misura per personalizzare l'esperienza culturale e l'evocazione emotiva e che, in periodo di COVID, ha creato i Tour Virtuali *Live* direttamente dal sito archeologico o dal museo proseguendo a offrirli a chi è impossibilitato a visitare dal vivo le bellezze artistiche del nostro Paese.

"Ars gratia artis" dicevano i latini, l'arte per l'arte, senza altri fini. Ma è evidente che l'arte abbia un grande potere sul nostro cervello e sulle nostre emozioni, cosa che oggi

riusciamo anche a misurare e possibilmente a sfruttare per il benessere e la salute. Ritorna alla memoria quel passaggio di un'intensità devastante di Primo Levi in *Se questo è un uomo* in cui cerca di ricordare, raccontare e spiegare i versi dell'*Inferno* dantesco a un suo compagno nell'inferno di un *Lager*, aggrappandosi alla bellezza di quei versi per ricordarsi, anche nella drammaticità delle circostanze, di essere uomo. ■

marco.iosa@uniroma1.it

La BPCO in una prospettiva di genere

Antonella Serafini

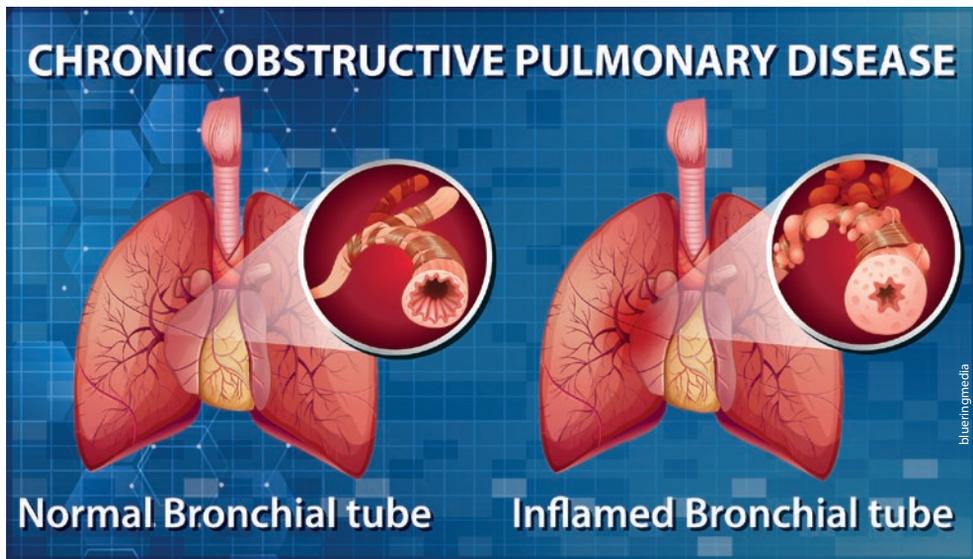


La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia che suscita forti preoccupazioni perché, come afferma anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), oltre a costituire un problema globale, essendo una tra le più diffuse patologie al mondo, è destinata a divenire la terza causa di morte entro il 2030. Sebbene il fumo di tabacco sia la causa più comune di BPCO, si stima che il 20% delle persone che sviluppano la BPCO non abbia mai fumato, con una alta prevalenza di donne in questo sottocampione, e che la patologia possa comunque essere una risposta esagerata a sostanze inalate o a esposizioni come il fumo passivo, l'uso di combustibili da biomassa, l'esposizione ambientale a materiale sul posto di lavoro o all'inquinamento atmosferico. Negli ultimi decen-

ni si è assistito a uno *switch* di genere nella prevalenza della BPCO che, da malattia tipicamente dei fumatori uomini, in quanto considerata conseguenza diretta sia del consumo di tabacco sia dell'esposizione ad attività lavorative a rischio, in passato tipicamente maschili, è diventata sempre più diffusa tra le donne, come dimostrato oltremodo dalla maggiore gravità clinica nelle donne adulte. In particolare, il cambio di genere in termini di prevalenza della patologia si è verificato a partire dalla fine degli anni '90 nei Paesi ad alto reddito. Nel 2000 si è assistito negli Stati Uniti al sorpasso epidemiologico delle donne in questa patologia, che hanno visto triplicare in circa venti anni i loro tassi di mortalità specifica. Le motivazioni sono sicuramente molto complesse ma costituiscono la conseguenza sia delle differenze anatomiche e ormonali che si decli-

nano durante lo sviluppo del polmone a partire dalla vita intrauterina e a proseguire nella vita post-natale, ma anche da fattori di tipo socio/culturale nettamente modificati per il progressivo inserimento della donna nel mondo del lavoro e la conseguente maggiore esposizione a fattori di rischio, la differente suscettibilità al fumo di tabacco, attivo e di seconda e terza mano, l'inquinamento *indoor* sino alla differenze ►►





► nella risposta alle modalità terapeutiche disponibili.

Fattori biologici e indicatori di genere sicuramente hanno influito sul mutare dell'espressione epidemiologica della patologia. Quali interazioni? Lo sviluppo polmonare è un processo articolato, definito da un programma genetico e finemente coordinato da fattori di trascrizione, di crescita, ormonali e processi biochimici che continuano durante la vita post-natale. I fattori biologici sicuramente definiscono la notevole variazione di struttura e calibro delle ramificazioni dell'albero respiratorio evidenziata nella popolazione. Alla nascita ad esempio il maschio presenta polmoni più grandi ma non contestualmente vie aeree più grandi e progressivamente questo rapporto si inverte. Questa discrepanza tra il calibro delle vie aeree è oggetto di ulteriori studi in quanto sembra costituire un ulteriore fattore di rischio associato alla

BPCO a seguito di aumentata deposizione di particolato nelle vie aeree. Ai fattori tipicamente biologici si associano indicatori "di genere" di tipo socio/culturale/ambientale. Tra gli adulti si stima che il 15% delle patologie polmonari croniche ostruttive sia da mettere in relazione con il lavoro, e circa il 20-30% delle patologie asmatiche. Negli Stati Uniti il Centro di Controllo e Prevenzione delle Malattie (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) ritiene che fino al 20% la BPCO possa essere attribuita a rischi occupazionali. Un incremento del rischio per BPCO è stato posto in relazione ai settori lavorativi, dell'industria dei metalli (cromo, nichel, etc.), della gomma, plastica e sintetici e nel settore della stampa. Nell'industria del metallo e in quella della plastica e sintetici il rischio relativo cresce in maniera significativa con l'aumento della durata di

esposizione. I cambiamenti in ambito lavorativo con accesso alle donne anche nei settori più tradizionalmente maschili possono aver contribuito a modificare lo scenario epidemiologico. Per le donne si ipotizza oltremodo un doppio rischio: un calibro più ristretto delle piccole vie aeree rispetto agli uomini e l'esposizione sia al fumo di tabacco sia a particolari irritanti correlati all'aspetto occupazionale (ad es. polvere, vapori, gas). Vi sono evidenze, infatti, che le donne predominino tra i non fumatori con BPCO e che la patologia presenti un declino funzionale molto più rapido, con maggior numero di riacutizzazioni, più frequenti ricoveri e rischio di morte più alto rispetto agli uomini. Il minor calibro delle vie aeree rispetto agli uomini potrebbe giustificare la maggior espressione clinica della dispnea anche in presenza di lieve ostruzione. In molte ricerche emerge che ►►



► le donne, anche in presenza di basse esposizioni a fumo di tabacco o ad altri irritanti in ambito lavorativo, presentano una differente gravità clinica nella BPCO rispetto agli uomini da porre in relazione ai peculiari aspetti strutturali delle vie aeree. In termini clinici, nelle donne la BPCO si presenta in generale con un quadro di ostruzione delle vie aeree e accumulo di muco mentre è più caratteristica degli uomini la presenza di enfisema. Si riscontrano differenze anche nelle comorbidità: le donne presentano più frequentemente depressione e osteoporosi mentre gli uomini presentano copatologie di tipo cardiovascolare. La depressione nelle pazienti donne scaturirebbe dalla marcata alterazione della qualità di vita e sembra inoltre svolgere un ruolo importante nella evoluzione della

patologia al punto da influenzare la sopravvivenza a lungo termine, come dimostrato da uno studio sulla popolazione svedese in cui la concomitanza di depressione e dispnea in un campione di pazienti con BPCO era più alta nelle donne rispetto agli uomini, e le donne avevano una sopravvivenza inferiore.

Da queste prime riflessioni sulle differenze di genere nella BPCO emerge in letteratura che si rende necessaria l'identificazione di biomarcatori specifici per sesso/genere, la cui applicazione costituirà un ulteriore contributo per una adeguata medicina di precisione nel campo della diagnostica, della prognosi e dei protocolli terapeutici della BPCO. ■

antonella.serafini123@gmail.com

Bibliografia di riferimento

- NTRITSOS G, FRANEK J, BELBASIS L, ET AL. *Gender-specific estimates of COPD prevalence: a systematic review and meta-analysis*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2018;13:1507-14.
- *Sex and gender omic biomarkers in men and women with COPD: considerations for precision medicine*. CHEST 2021;160:104-13.
- SHEEL W, DOMINELLI PB, MORGAT-SEON Y. *Revisiting dyspnoea: sex-based differences in airways and the mechanics of breathing during exercise*. Exp Physiol 2016;101:213-8.
- SMITH BM, KIRBY M, HOFFMAN EA, ET AL. *Association of dyspnoea with chronic obstructive pulmonary disease among older adults*. JAMA2020;323:2268-80.



CORSI FAD di **ECOGRAFIA MUSCOLOSCHIELETRICA (MSK)**

Riconoscere il normale per diagnosticare il patologico

Corsi on line (FAD) anche ECM indispensabili per conoscere l'ecografia toracica

A iscrizione effettuata tutti i Corsi possono essere fruiti per un periodo di 12 mesi, indipendentemente dall'ECM.

Avrai la possibilità di rivedere e approfondire sempre meglio i video e le ecografie presenti nei Corsi.

È previsto il Tutoraggio all'interno della piattaforma con possibilità di sottoporre argomenti e chiarimenti direttamente al Dr. Stefano Galletti.

Registrazione piattaforma e-learning **fad.sintexservizi.it** - Gratuita

Corso

Anatomia ecografica e biomeccanica muscoloscheletrica

Durata: 8 ore

Corso

Patologia ecografica muscoloscheletrica

Durata: 10 ore

Corso

Interventistica ecoguidata muscoloscheletrica e terapia del dolore

Durata: 11 ore

Professione: Medico Chirurgo | Discipline: Tutte le discipline

ISCRIVITI ADESSO: FAD.SINTEXSERVIZI.IT

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

Via Vitruvio, 43 - 20124 Milano

+39 02 36590350 - info@sintexservizi.it

SEGUICI SU  

Nuovi *Long* COVID

Salvatore D'Antonio



Finalmente l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato finita l'epidemia da COVID-19, ufficialità che ci conferma l'uscita da uno dei periodi più drammatici della storia dell'ultimo mezzo secolo e che ha fatto vivere alla maggior parte di noi un periodo mai provato di paura, incertezza, restrizione della libertà, condizionando i normali rapporti sociali.

Inevitabili sono state le ricadute nella pianificazione sanitaria. Le ripercussioni fisiche, psicologiche, economiche e politiche stanno condizionando la nostra società, facendoci riflettere su quali problemi e limiti comporti la globalizzazione, ridimensionando un atteggiamento di onnipotenza e presunta superiorità che ci aveva fatto

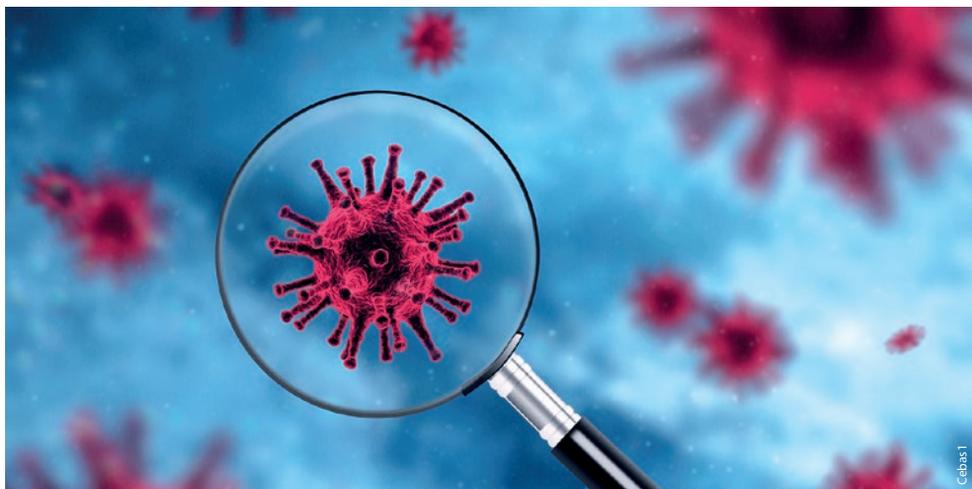
Pneumologo, già Dirigente medico Ospedale San Camillo-Forlanini, Roma



dimenticare vecchie paure, legate al pericolo di diffusione delle malattie che nei secoli scorsi avevano decimato la popolazione mondiale. Ci hanno inoltre ricordato che le malattie infettive sono una variabile che influisce sulla previsione di durata della vita. Pur nel dramma, nella sofferenza, nel danno enorme che ha causato, la pandemia ha avuto quindi il “me-

rito” di rallentare la corsa verso un futuro che rincorrevamo forse un po' troppo velocemente.

Mi permetto di segnalare che, nella definizione di *long* COVID, debbano essere inclusi altri aspetti oltre a quelli strettamente clinici, radiologici, psicologici. Bisogna considerare nel complesso la trasformazione che ha causato anche nell'atteggiamento di ►►



Cebas1

► addetti ai lavori che, dopo una fase che li aveva visti perennemente impegnati in informazioni, spiegazioni e previsioni, stanno subendo una evoluzione verso nuovi orizzonti pseudoscientifici frutto anch'essi di un *post-long* COVID.

Vediamo allora che l'esperienza di laboratorio autorizza a dissertazioni sulla dieta e, soprattutto, sulla pericolosità di un buon bicchiere di vino a pasto anche se in modica quantità; il lavoro a contatto con virus e batteri autorizza la certezza predittiva, a posteriori, che si potevano evitare 4.148 morti (non 1 di più né 1 di meno) nella zona rossa in Val Seriana, quando

non si presero quelle misure di restrizioni che si sarebbero dovute attuare. Non c'è alcuna valutazione del momento storico in cui il problema si verificava, della assoluta novità della situazione, della mancata percezione della pericolosità che spesso gli stessi esperti accusatori avevano non solo ignorato ma addirittura negato. A questo si aggiungerà il giudizio dei magistrati che dovranno decidere sulla colpevolezza.

Il lavoro dei politici e degli operatori sanitari, impegnati in quei difficili, drammatici, concitati momenti di lavoro stressante, verrà sottoposto adesso a un giudizio da espri-

mere con il dovuto distacco, la necessaria calma. Compito sicuramente gravoso e difficile, ma da affrontare in una condizione in netto contrasto con quella vissuta da chi ha dovuto prendere terribili decisioni.

Speriamo che anche questa non sia un'altra opportunità di ricerca di visibilità da annoverare tra le conseguenze del *long* COVID. ■

skip50@libero.it

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su www.pazienti.it

Prenota un videoconsulto

Trova lo specialista più vicino a te

Invia una domanda di salute

Leggi tutte le info che cerchi

*Il servizio di videoconsulti offerto da Pazienti.it è una prestazione sanitaria ad abbonamento. Si tratta invece unicamente di strumenti di apprendimento. Informazioni e servizi su questo sito non hanno finalità di cura, per questo i nostri esperti delegano ai medici di fiducia il loro intervento.

Le esigenze del paziente affetto da malattie ematologiche e gli obiettivi della gestione integrata

Maria Teresa Petrucci



Partire dal paziente per migliorare il suo percorso di cura e ottimizzare le risorse.

Le persone affette da malattie ematologiche, soprattutto quelle ad andamento cronico, presentano bisogni complessi e mutevoli nel tempo, correlati a fattori clinici e psicologici. Sono infatti molteplici le problematiche legate alla malattia come la progressiva perdita dell'autosufficienza, i possibili sintomi coesistenti quali dolore, *fatigue*, e/o dispnea, spesso associati a stati di comorbilità o all'avanzamento dell'età.

Ad aggravare lo stato del paziente interviene poi il disagio psicologico, spirituale e sociale, e l'imprevedibilità stessa della prognosi, che porta a incertezza. Da non sottovalutare infine le difficoltà economiche

Dirigente Medico presso l'Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I, Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione dell'Università Sapienza di Roma

che comportano la gestione della malattia e il coinvolgimento nella sofferenza dei familiari e dei *caregivers*.

Le esigenze del paziente sono cambiate nel tempo; le sue aspettative vertono su un decisivo miglioramento della qualità di vita e sulla richiesta di una valutazione generalizzata del suo stato di salute. Fondamentale è un lavoro integrato tra professionisti per assicurare durate di risposta e sopravvivenza sempre più lunghe.

L'obiettivo della ricerca e della medicina non è più quindi solamente quello di soddisfare il lavoro clinico, ma soprattutto soddisfare il bisogno di salute del paziente che necessita di sentirsi compreso multidisciplinariamente dal *team* che lo prende in carico.

Se da un lato una maggiore complessità dei bisogni di salute del paziente ha trovato una prima risposta nell'iper-specializzazione dei professionisti della salute, dall'altro questa specificità ha isolato i professionisti in una nelle loro solide certezze a volte lontane dalle richieste reali del paziente che chiede di più di tutto questo.



Sappiamo invece che in medicina la visione di insieme del paziente non può essere messa da parte. Le soluzioni isolate da un vero approccio multidisciplinare non saranno mai all'altezza della complessità totale del bisogno di salute del paziente.

È ora richiesto un sistema di cura che migliori la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano di fronte a problemi connessi a malattie a rischio per la vita o inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di una precoce identificazione e di una ottimale valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali, spirituali. Applicabili precocemente nel corso della malattia, insieme ad altre terapie che hanno come obiettivo quello di prolungare la vita, quali la chemioterapia e la radioterapia, e includono quelle indagini diagnostiche necessarie a meglio comprendere e trattare ►►

▶ le complicanze cliniche causa di sofferenza. Fondamentale, quindi, sarà utilizzare un lavoro di *équipe* multi-professionale e multidisciplinare per dare una risposta ai bisogni del malato e della famiglia.

Possiamo quindi individuare tre obiettivi terapeutici nella cura delle malattie ematologiche:

- ▶ la completa guarigione, quando un paziente torna sano;
- ▶ la sopravvivenza assieme alla malattia: il paziente impara a convivere con la malattia per un tempo prolungato;
- ▶ una migliore qualità di vita: il paziente non vive soltanto di più ma vive meglio, grazie alle cure.

La cronicità nelle patologie ematologiche

Quando parliamo di cronicità, dobbiamo considerare il livello di supporto e intervento richiesto dal paziente. Parliamo di malattie croniche in stadio iniziale, non complicate, quando queste richiedono unicamente supporto all'auto cura, un monitoraggio frequente o interventi di promozione della salute. I bisogni di questi pazienti trovano risposta nell'ambito delle cure primarie, attraverso una presa in cura produttiva che consente di rallentare l'evoluzione della malattia e prevenire l'insorgenza di complicanze.

Parleremo invece di malattie croniche complicate se è richiesto l'intervento dello specialista, a volte anche in degenza ospedaliera per indagini diagnostiche o interventi terapeutici di maggiore complessità, indispensabili per sta-



bilizzare la malattia. Si tratta pertanto di pazienti complessi che necessitano di presa in carico e continuità delle cure.

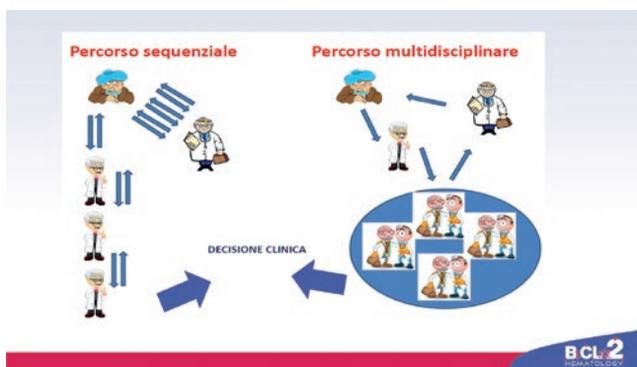
Le persone affette da malattie ematologiche, soprattutto quelle ad andamento cronico, presentano invece bisogni complessi e mutevoli nel tempo in relazione a fattori clinici, sociali, psicologici. Rappresentano l'ultima fase evolutiva della malattia, nella quale confluiscono varie condizioni morbose che sono assimilabili tra loro in termini di bisogni assistenziali e di cura, essendo caratterizzate dalla necessità di forte integrazione tra aree sanitarie e sociosanitarie. Si tratta di situazioni di complessità tale da richiedere spesso cure ospedaliere (in emergenza-urgenza o in reparti ad alta in-

tenità di cura o di alta specializzazione) seguita da lunghe fasi riabilitative e dal *follow-up* territoriale nei casi in cui la malattia superi la fase acuta con necessità di integrazione con interventi socio-sanitari o socio-assistenziali (Servizio di Assistenza Domiciliare Comunitaria), oppure cure palliative o ricovero in *hospice*.

Nuove strategie assistenziali negli outpatient ematologici

Come è possibile allora dare risposte ai bisogni del paziente?

Con la continuità di cura, un sistema integrato che segua il paziente nella traiettoria della malattia, favorisca i passaggi da una tipologia assistenziale all'altra (ospedale, casa, ambulatorio, ospite), in modo re- ▶▶



► versibile, garantisca una referenza esplicita e accessibile per tutta la durata della malattia e promuova infine la flessibilità e quindi l'ottimizzazione delle risorse umane e strumentali.

In ematologia gli ambiti assistenziali si svolgono presso:

- l'ambulatorio classico, all'interno dello stesso ospedale di riferimento e/o in telemedicina;
- l'ambulatorio a dislocazione territoriale, periferico, capace di erogare assistenza ematologica nel territorio sotto la supervisione del Centro ematologico di riferimento (modello *Hub & Spoke*);
- con l'assistenza domiciliare ematologica: cure a domicilio di pazienti non autosufficienti (anche temporaneamente), con malattia ematologica ad andamento cronico, con terapie che modificano la prognosi;
- con la gestione delle emergenze: percorso dedicato alle emergenze dell'*outpatient* ematologico.

È necessario, pertanto, identificare modelli che soddisfino le nuove sfide assistenziali e che siano compatibili con le risorse sanitarie disponibili.

Il trattamento farmacologico nel mieloma multiplo

In questo contesto, il mieloma multiplo, per incidenza, è il secondo tumore del sangue. Si tratta di un tumore delle plasmacellule, caratterizzato da fasi di remissione di malattia e recidiva, derivante appunto dalla trasformazione neoplastica di una cellula della linea B linfocitaria, ed è



caratterizzato da numerose alterazioni genetiche. Insorge in particolare in età avanzata: l'età mediana alla diagnosi è infatti di 68 anni; solo il 2% dei pazienti all'esordio ha meno di 40 anni, mentre il 38% dei pazienti ha un'età superiore a 70 anni. La sopravvivenza dopo 5 anni dalla diagnosi di mieloma multiplo è del 51%, in aumento rispetto agli anni precedenti.

Ora, grazie alla ricerca medico-scientifica, sono buone le prospettive terapeutiche per i pazienti affetti da mieloma multiplo, secondo quanto emerso a BeClose2 Hematology, l'evento romano organizzato da AbbVie. Se fino a poco tempo fa la sopravvivenza dei pazienti oltrepassava di poco l'anno, oggi invece la malattia, grazie a tre famiglie di farmaci quali gli inibitori del proteosoma, gli immunomodulanti e gli anticorpi monoclonali, va sempre più cronicizzandosi.

Anche in virtù delle sempre più numerose opzioni terapeutiche, è quindi importante personalizzare la cura fin dall'inizio, definendo la migliore sequenza terapeutica e le corrette combinazioni di farmaci per ottenere da subito

il miglior risultato possibile. Solo un vero approccio multidisciplinare sarà all'altezza della complessità totale del bisogno di salute del paziente.

Le molecole di ultima generazione stanno disegnando un nuovo percorso, ridefinendo la patologia e la sua cura. Se i nuovi strumenti diagnostici e le tecnologie molecolari hanno migliorato la precisione della diagnosi e la prognosi della malattia, nuove possibilità saranno a disposizione sia per i pazienti di nuova diagnosi, sia per i pazienti recidivati/refrattari, nel prossimo futuro. Ad esempio, dall'utilizzo di nuove molecole con meccanismi d'azione diversi, come il venetoclax, ci si aspettano ulteriori risposte modificando quella che è la sopravvivenza dei pazienti.

La percentuale dei pazienti lungo sopravvissuti è dunque in crescita, ma il nostro compito ora è anche quello di migliorare la loro qualità di vita. Questa sarà la sfida dei prossimi anni. ■

petrucci@bce.uniroma1.it

Come si salva una vita con la manovra di Heimlich

Gennaro D'Amato



Le cronache ci dicono che sono parecchi, non solo ragazzi ma anche adulti, a morire per carenza di rapido intervento quando un cibo o un oggetto è andato di traverso ostruendo le vie aeree tanto da impedire il passaggio dell'aria.

Recentemente mi è capitato di assistere con energia e, per fortuna, con successo una signora non giovanissima ma in piena salute che nell'ingoiare una mozzarellina aveva iniziato ad agitarsi con evidente difficoltà nel respirare e apparve subito evidente che la mozzarella stava ostruendo le vie aeree per cui la signora correva seri rischi di finire male. Fummo entrambi molto contenti quando vedemmo che la signora riuscì a sputare il cibo, liberandosi così le vie aeree.

Occorre essere rapidi, intervenendo in pochi secondi

Pneumologo e Allergologo, Napoli

e con energia abbracciando l'addome in alto, a livello del diaframma e stringendo, in modo da favorire la fuoriuscita del cibo inalato che altrimenti va progressivamente a ostruire le vie aeree fino a "strozzare" il soggetto che sente le vie aeree ostruite dal cibo che gli è andato di traverso.

La manovra di Heimlich fu messa a punto in seguito a una geniale intuizione del medico americano Henry Heimlich che la descrisse per primo nel mese di giugno dell'anno 1974. Da allora viene utilizzata, spesso con successo, contro il soffocamento causato dalla presenza di corpi estranei nelle vie aeree, benché vi siano alcune limitazioni al suo uso riguardanti i lattanti e i neonati mentre è attuabile oltre l'anno di età.

La procedura è relativamente semplice da eseguire e non necessita di lauree in medicina o di una preparazione medica per poter essere messa in atto. Per impararla, infatti, può essere sufficiente seguire appositi corsi che, talvolta, sono organizzati gratuitamente da ospedali, scuole o altre istituzioni.

La manovra di Heimlich può essere applicata su individui di qualsiasi sesso ed età; quindi, può essere praticata con successo su bambini di oltre un anno di età, adolescenti, giovani ma anche anziani.

Per capire se è necessario intervenire con la manovra di Heimlich, è molto importante individuare le caratteristiche del soffocamento, riconoscibili perché il soggetto:

- ▶ porta le mani alla gola ed è incapace di parlare;
- ▶ presenta una grande difficoltà a respirare ed emette suoni striduli nel cercare di ispirare;
- ▶ tossisce debolmente, non riuscendo a ispirare in modo adeguato per poter tossire con vigore;
- ▶ assume una colorazione dal rosso al violaceo fino al bluastro, cianotico a causa della mancanza d'ossigeno.

Se la persona manifesta uno o più dei suddetti comportamenti ed è cosciente, la manovra di Heimlich può essere praticata.

Se, invece, la persona è in grado di tossire in maniera sufficientemente energica e riesce a respirare, può esse- ►►

► re sufficiente incoraggiarla a continuare quest'azione in modo da permettere l'espulsione del corpo estraneo con i colpi di tosse. Se però la tosse diventa debole e insufficiente, o se cessa del tutto, è il caso di procedere con la manovra di Heimlich.

Una volta posizionatosi correttamente, il soccorritore, aiutandosi con la mano che afferra il pugno dell'altra mano, deve esercitare una serie di spinte sull'addome della persona ostruita. Queste spinte devono essere rapide, profonde ed eseguite in senso antero-posteriore e dal basso verso l'alto; in breve, le compressioni devono essere effettuate verso l'interno, attirando a sé la persona ostruita, e devono essere direzionate dal basso verso l'alto, come se si volesse sollevare la persona.

La manovra di Heimlich così eseguita deve essere portata avanti fino a quando l'individuo non espelle l'oggetto (alimento o altro) che impedisce la respirazione. Se la vittima perde coscienza la manovra di Heimlich non può più essere eseguita ed è necessario intervenire in dipartimento di emergenza.



Spiegazione su come va praticata la manovra di Heimlich. Una mano è piegata con il pugno chiuso e viene posizionata con la parte del pollice appiattita contro l'addome nella zona tra lo sterno e l'ombelico. L'altra mano afferra il pugno e provoca una serie di rapide e profonde spinte verso l'alto con compressioni addominali finché il cibo o l'oggetto che ostruisce le vie aeree non viene espulso.

La manovra di Heimlich può essere praticata anche su se stessi ed è ovviamente necessario avere prontezza di riflessi e la capacità di rimanere abbastanza lucidi per poter mettere in pratica la disostruzione.

Si posizionano le proprie mani chiuse a pugno fra sterno e ombelico esercitando pressioni addominali dal basso verso l'alto fino a quando il corpo estraneo non viene espulso. In tale contesto ci si può avvalere dell'aiuto di un oggetto fisso – come una se-

dia con uno schienale sufficientemente alto o la spalliera di un divano o di una poltrona – appoggiandovi la parte alta dell'addome ed esercitando delle pressioni dal basso verso l'alto fin a quando non risalirà in bocca e verrà espulso il corpo estraneo. ■

gdamatomail@gmail.com



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

Viale Maria Bakunin, 171
Parco S. Paolo - 80126 Napoli
Centralino T 081.7283144

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

www.napoli1.pneumonet.it
napoli@pneumonet.it

**NumeroVerde
800194848**

Unità di degenza per riabilitazione dotata di 250 posti letto per ricoveri in regime ordinario e Day Hospital.

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Alopecia areata. Novità terapeutiche dal mondo della ricerca

Chiara Finotti



L'alopecia areata è una malattia della pelle che si manifesta con la caduta dei capelli a chiazze e in una o più aree del cuoio capelluto. Le chiazze hanno forma rotondeggiante e appaiono completamente prive di capelli. La malattia colpisce circa il 2% della popolazione, 147 milioni di persone nel mondo. La causa è ancora ignota ma si ritiene che sia di natura autoimmune ovvero scatenata da un fattore che innesca una reazione immunitaria contro il follicolo pilifero andando a bloccare la crescita del capello.

Può presentare sintomi e gravità differenti da una o più zone completamente prive di capelli fino alla perdita completa di tutti i peli del corpo unitamente ai capelli. Le forme più gravi, che si manifestano con la completa perdita

dei capelli e dei peli hanno ripercussioni di natura psicologica su chi ne è affetto.

L'alopecia areata non provoca mai una distruzione definitiva dei follicoli piliferi, ma nel 10-30% circa dei casi la malattia può evolvere in forme più estese croniche o recidivanti.

L'evoluzione dell'alopecia areata è molto variabile: in alcuni casi regredisce spontaneamente e senza conseguenze. Nelle forme gravi i capelli possono non ricrescere per anni. In altri si ripresenta ciclicamente. L'alopecia areata colpisce in egual misura uomini e donne e può insorgere a qualsiasi età ma possono essere rilevati due picchi di frequenza: prima della pubertà e tra i 20 e i 40 anni.

Inoltre, è stata riscontrata una predisposizione ereditaria nei confronti dell'alopecia

areata, che spesso colpisce più persone che appartengono alla stessa famiglia.

In genere, le chiazze associate all'alopecia areata sono asintomatiche; qualche volta, però, il cuoio capelluto e la superficie delle aree possono essere leggermente pruriginose.

Anche le unghie possono presentare delle alterazioni quali piccole depressioni della lamina, il cosiddetto *pitting* oppure delle unghie dall'aspetto che potremmo definire "rugoso".

In ogni caso, la patologia può avere un impatto devastante sulla qualità della vita dei pazienti.

"L'alopecia areata è una malattia autoimmune che interessa potenzialmente tutti i follicoli piliferi presenti sul tegumento cutaneo, esitando così in alopecia totale e uni- ▶▶



siphography

► versale, che consistono nella perdita di tutti i capelli e i peli del soma, con grave disagio psicologico. Pertanto, in tale patologia si associano sia alterazioni immunitarie sia, nel 75% dei pazienti, dei gravi disturbi psicologici” sottolinea Prof.ssa Bianca Maria Piraccini, Professoressa ordinaria e Direttrice dell’Unità Complessa di Dermatologia - Alma Mater Studiorum - Università di Bologna e responsabile scientifico del Corso SIDE-MaST “Terapie innovative in tricologia”.

“I circuiti alla base dell’alopecia areata sono le vie di trasduzione JAK/STAT, in particolare JAK 1 e JAK 2 – spiega il Prof. Alfredo Rossi, Professore Associato - U.O.C. di Dermatologia Centro per lo studio sulla fisiopatologia degli Annessi Cutanei Sapienza Università di Roma e membro della SIDE-MaST – questo nuovo dato patogenetico ha dato il via ad approcci terapeutici dedicati a questa malattia come il Baricitinib, un inibitore orale di Janus Chinasi (JAK), approvato dall’EMA per l’alopecia areata nel luglio del 2022. Questa conquista

terapeutica metterà il clinico nella condizione di poter curare un maggior numero di pazienti e soprattutto disporre del primo farmaco prescrivibile per tale malattia”.

Inoltre, aggiunge la Dott.ssa Mariateresa Cantelli, membro della SIDE-MaST e Ricercatrice dell’Università Federico II di Napoli dove è responsabile dell’ambulatorio di Tricologia insieme alla Dott.ssa Paola Nappa (Dirigente medico dell’Università Federico II di Napoli e membro della SIDE-MaST): “I primi mesi di trattamento con Baricitinib ci hanno dato grande speranza, grazie a un buon profilo di tollerabilità e a una buona risposta clinica del farmaco”.

Le patologie del cuoio capelluto non sono un problema esclusivamente maschile ma possono interessare anche le donne. Esiste anche una forma di alopecia detta androgenetica che si manifesta con la progressiva perdita dei capelli. Sono circa 4 milioni le italiane che ne soffrono ovvero il 13% della popolazione femminile. Tale disturbo è dovuto a una ipersensibilità dei follicoli piliferi agli ormo-

ni androgeni o ad alterazioni dell’equilibrio ormonale con variazioni dei livelli di estrogeni e di androgeni. Per questa ragione è frequente che si manifesti quando i livelli di estrogeni sono molto bassi ovvero durante la menopausa ma può fare la sua comparsa in differenti fasi della vita.

“L’alopecia androgenetica può spaventare, soprattutto una donna – spiega la Dott.ssa Cantelli – e può avere un impatto psicologico anche molto importante. Nella donna può essere curata e contrastata con una terapia *ad hoc*. Esistono poi diverse tecniche innovative che possono stimolare i capelli in accompagnamento alle terapie sistemiche e supportare l’attivazione del follicolo pilo-sebaceo e la ricrescita dei capelli”.

È importante rivolgersi al medico curante o a un dermatologo quando si osserva una perdita di capelli che dura più di quattro settimane. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

L'anemia: "Una questione di genere"

Antonella Paradiso¹
Rossella Santangelo²



L'anemia è una condizione clinica riconducibile a numerose cause e che necessita di un inquadramento diagnostico e di un intervento terapeutico. Troppo spesso l'anemia è sottovalutata o addirittura misconosciuta e i dati di prevalenza risultano vari ed eterogenei nelle diverse casistiche. L'anemia è una condizione che frequentemente ricorre nell'arco della vita di una donna. La donna attraversa infatti varie fasi della vita in cui è particolarmente esposta al rischio di anemia: durante l'adolescenza, l'età fertile, la menopausa e la gravidanza.

Anemia in adolescenza

L'anemia nell'adolescenza può dipendere da svariati

fattori: dieta vegetariana o vegana, abuso di alcol, emoglobinopatie ereditarie, aborti, anche misconosciuti, cicli menometrorragici, cioè, mestruazioni abbondanti e/o prolungate o perdite ematiche intermestruali. L'eziologia di queste perdite abbondanti e prolungate di sangue in adolescenza è da ricercare nell'imaturità dell'asse ipotalamo-ipofisario-gonadico. Dal 10 al 30% delle adolescen-

ti hanno, infatti, cicli emorragici causati nell'85% dei casi da cicli anovulatori, nel 10% da carenza di fattori della coagulazione e in una piccola percentuale dei casi da malattie epatiche o renali, da miomi, polipi, iperplasie. La maggior parte delle cause di anemia nelle adolescenti deriva quindi da cicli anovulatori (85%), che sono caratterizzati da un aumento dei livelli di estrogeni tipico della prima ►►



¹ U.O.C. Medicina Interna Ospedale Sant'Eugenio-Day Hospital, Multidisciplinare C.T.O., Roma

² Dirigente Medico Ginecologo Consultori Distretti 8-9 ASL Roma 2



► fase del ciclo mestruale, a cui però non fa seguito l'ovulazione e quindi la formazione del corpo luteo e il conseguente aumento corretto dei livelli di progesterone. Questo sbilanciamento fa sì che l'endometrio sia iperstimolato dagli alti livelli relativi di estrogeni, aumenta quindi il suo spessore e non si determina il distacco a stampo dell'endometrio tipico del calo repentino del progesterone a fine ciclo. Tutto questo esita in uno sfaldamento irregolare e prolungato dell'endometrio con relativa abbondante perdita mestruale (menometrorragia).

I segni e i sintomi dell'anemia nell'adolescenza sono: dismenorrea, cioè mestruazioni dolorose, causate da un'aumentata contrattilità uterina dovuta alla presenza di coaguli e di endometrio ispessito che si distacca con difficoltà e in modo parcellare e causato inoltre dall'incremento delle prostaglandine. Altri sintomi sono: significativa debolezza, riduzione della concentrazione, diminuzione della memoria, perdita di capelli, depressione e alterazioni dell'umore.

Le indagini diagnostiche prevedono: emocromo, si-

deremia, ferritina, indici di funzionalità tiroidea, epatica e renale, beta hCG, ecografia pelvica transvaginale o transaddominale.

Il *gold standard* terapeutico in adolescenza è la terapia ormonale estro-progestinica o progestinica (pillola EP/P, cerotto transdermico, anello vaginale, dispositivi sottocutanei *long acting*, spirale medicata al levonorgestrel), per regolarizzare la funzionalità ovarica dando un apporto ormonale esterno a dosaggio controllato che impedisca così una iperstimolazione endometriale e il successivo irregolare sfaldamento. Si dovrà associare, nei casi che lo rendano necessario, anche una terapia marziale di ripristino dei depositi, associata a folati e vitamina B (una-due compresse al giorno, 60-120 mg, per 3 mesi, poi un mantenimento con 2-3 volte a settimana) e una terapia procoagulante durante il flusso mestruale abbondante (acido tranexamico 1000 mg x 3 vv/die).

Anemia in gravidanza

La prevalenza dell'anemia in gravidanza varia dal 25% nei Paesi ad alto reddito fino

al 56% nei Paesi a medio basso reddito. La prevalenza nei Paesi occidentali è di circa il 42%. Le cause di anemia in gravidanza sono: nel 95% dei casi sideropenica, nel 5% dei casi da deficit di folati, di vitamina B 12, emoglobinopatie o malattie infiammatorie. L'anemia sideropenica (95% dei casi) è causata da:

- 1) emodiluizione fisiologica in gravidanza, cioè il volume plasmatico aumenta fisiologicamente del 60% mentre la massa dei globuli rossi aumenta solo del 20%;
- 2) feto e placenta sequestrano una parte del ferro;
- 3) dieta carente in ferro;
- 4) gravidanze gemellari;
- 5) gravidanze ravvicinate < 2 anni;
- 6) placenta previa;
- 7) tiroidite/ipotiroidismo.

I *cut-off* dell'anemia sideropenica in gravidanza secondo la World Health Organization (WHO) sono: nel primo trimestre Hb < 11,0 gr/dl, nel secondo e terzo trimestre Hb < di 10,5 gr/dl, nel post-parto Hb < di 10 gr/dl.

In caso di anemia severa in gravidanza (Hb < 7-8,5 gr/dl) aumenta il rischio di eventi avversi materni e/o fetali. Una corretta e tempestiva diagnosi è cruciale per un appropriato approccio terapeutico e ancora più importanti sono gli interventi appropriati ai fini della prevenzione.

Il tavolo tecnico Agenas e le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità hanno redatto delle raccomandazioni per prevenire l'anemia in gravidanza:

- 1) *screening* delle anemie (a inizio gravidanza e comun-





- ▶ que al primo appuntamento, a 28 settimane e a 33-37 settimane);
- 2) in caso di Hb < 11 gr/dl nel primo trimestre o Hb < 10,5 gr/dl nel secondo e terzo trimestre si rende necessario il dosaggio della ferritina e, se inferiore a 30 mg/l, deve essere iniziata la supplementazione con terapia marziale (60-120 mg al giorno di ferro), bisogna poi ripetere l'emoglobina a distanza di 2-3 settimane;
- 3) indicazioni a tutte le gravide su come ottimizzare l'assorbimento del ferro;
- 4) screening delle emoglobinopatie alla prima visita;
- 5) se positivo lo screening eseguire un *counseling* e uno *screening* al partner.

È quindi di fondamentale importanza eseguire un approfondito *counseling* alla gravida fornendo indicazioni su come ottimizzare l'assorbimento del ferro: dosi intermittenti e frazionate di ferro da 60 a 120 mg due volte al giorno e a giorni alterni, preferibilmente la mattina, a stomaco vuoto, in associazione a una fonte di vitamina C, evitando di assumerlo in contemporanea ad altri inte-

gratori o antiacidi. Se Hb < 7 gr/dl o < 10 gr/dl a più di 34 settimane o se l'emoglobina non si innalza dopo tre settimane di terapia marziale indirizzare la gravida all'internista o all'ematologo per iniziare una supplementazione marziale endovena (sodio ferrigluconato, ferro saccarato, carbosimaltoso ferrico, derisomaltoso ferrico). La terapia marziale endovena è quindi una terapia indicata in tutti i casi in cui sia necessario un incremento rapido di Hb o nei soggetti *no responders* alla terapia orale. I rischi e i limiti sono: reazioni anafilattiche, non utilizzabile nel primo trimestre di gravidanza, in caso di epatite scompensata, in caso di stato settico o di batteriemia, può causare bradicardia fetale (è necessario quindi un monitoraggio continuativo o intermittente del battito cardiaco fetale, mediante cardiocografia).

Anemia in menopausa

L'anemia in menopausa (Hb < 12 gr/dl) nel 95% dei casi è sideropenica, talvolta associata ad anemia pernicioso o, in una minore percentuale, causata da malattie croniche.

Nel 50% dei casi l'anemia in menopausa è dovuta a perdite ematiche gastrointestinali, in minor misura incidono problemi di malassorbimento, carenze nutrizionali, patologie neoplastiche e perdite ematiche urinarie. L'anemia dovuta a infiammazione cronica spesso coesiste con la forma sideropenica, è frequente inoltre nelle persone anziane ma non dovrebbe essere considerata una normale conseguenza dell'invecchiamento.

Le malattie croniche sono caratterizzate da uno stato infiammatorio sistemico cronico, con conseguente incremento delle citochine infiammatorie (INF, TNF, IL-6, IL-10, etc), che causano riduzione dell'eritropoiesi e dell'eritropoiesi, diminuzione della vita media del globulo rosso e diminuzione della biodisponibilità del ferro.

La gestione della malattia cronica, un corretto stile di vita, l'attività fisica e un'alimentazione che segua l'impronta della dieta mediterranea sono l'approccio iniziale e spesso risolutivo.

L'integrazione con terapia marziale e polivitaminico si impone, per os o per via parenterale, quando vi è una prevalente componente sideropenica. ■

antonellaparadiso@tiscali.it
rossella.santangelo@aslroma2.it

Vacanze accessibili: quando il viaggio non è solo un'opportunità ma un diritto di tutti

Nell'anno delle celebrazioni dei 40 anni dell'Associazione, il senso di "fare turismo" in un'ottica inclusiva



Il viaggio è un diritto per tutti. Attraverso l'esperienza di viaggio si comprendono luoghi, culture, comunità e sguardi e si può recuperare il senso di una spensierata leggerezza. Considerare l'inclusione nel contesto dei viaggi e del turismo offre alle persone con disabilità l'opportunità

di sperimentare l'indipendenza, l'autonomia e di migliorare le relazioni, contribuendo, di fatto, a migliorare la qualità della vita. A seguito dell'emergenza sanitaria che abbiamo affrontato, lo sforzo maggiore è nel ripensare i viaggi e gli spostamenti, ponendo una maggiore attenzione alla tutela e alla sicurezza. Allora, davvero, cosa significa "fare turismo"?

AISLA, da sempre in prima linea per divulgare un'accoglienza turistica consapevole, supporta le associazioni e cooperative di Ravenna, Savona, Genova, Melendugno

(LE), San Foca (LE) e Mondello. È solo grazie all'instancabile presenza di tante realtà e di una grande umanità che si riescono a garantire vacanze accessibili a tutti. Si pensi che la spiaggia di Faenza, distrutta dall'alluvione che ha colpito l'Emilia-Romagna, è in via di ricostruzione grazie all'opera straordinaria dei volontari e tornerà il più presto agibile. Il grande lavoro di accoglienza garantita anche ai pazienti con malattie neuromuscolari non si limita ad abbattere barriere architettoniche come scalini o sabbia che arena le ruote della carrozzina, ma è programmare una copertura di servizio garantita da professionisti per spostare le persone dalla carrozzina ai lettini o utilizzare ausili dedicati alla scesa e risalita in acqua per assicurare la libertà di essere cullati dalle acque cristalline del mare. Sebbene nel contesto in cui viviamo si stia lavorando, a più livelli, per incrementare l'agibilità di spazi ed esperienze, c'è ancora molto da fare. Se da un lato è necessario rendere praticabili gli spostamenti e le strutture, ►►



► dall'altro è fondamentale cercare di fare riconoscere all'opinione pubblica che anche il disabile può essere autonomo e libero nella scelta della propria vacanza ideale. L'importanza di pensare e adottare modalità che rispondano alle esigenze di tutti i viaggiatori, inclusi coloro che hanno disabilità o esigenze specifiche, deve rappresentare un dovere civile.

AISLA, in collaborazione con le realtà territoriali, supporta questi sforzi per garantire servizi e spiagge attrezzate in Italia. Il progetto "L'Altro Mare" ha offerto oltre 2.250 accessi e ha accolto 74 nuovi ospiti durante tutta la stagione, portando il totale degli ospiti a 324. "Io Posso" ha registrato 256 ospiti e un totale di 1.607 accessi. Circa il 45% degli ospiti proviene dalla regione del Salento, mentre il 55% arriva da altre parti d'Italia, principalmente dalla Lombardia, dal Lazio e dalla Campania. Infine, "Insieme a Te" ha ospitato 150 persone per un totale di 869 accessi. Ogni ospite ha trascorso in media 6 giorni e 242 volontari hanno dedicato un totale di



1.536 giornate. Di questi volontari, ben 22 avevano meno di 25 anni.

Nell'anno della celebrazione dei 40 anni dell'Associazione, l'inclusione sociale e le vacanze accessibili diventano, quindi, simbolo di inno alla Vita. I lidi attrezzati e le spiagge dedicate fanno parte delle Operazioni Sollievo, progetti concreti dell'Associazione che rispondono all'obiettivo di missione dedicato all'Assistenza. Con l'Operazione Sollievo, avviata nel 2013, AISLA ha già investito ed erogato circa 1.082.300 euro raccolti grazie alle donazioni della Giornata Nazionale e grazie ai quali è stato possibile aiutare oltre 800 persone, attraverso aiuti economici e consulenze gratuite. Non solo. Grazie a questa raccolta fondi l'Associazione ha sostenuto negli anni i lidi attrezzati per ospitare le

persone con SLA in Emilia-Romagna, Toscana, Liguria, Calabria, Puglia, Sardegna e Sicilia, che hanno consentito in questi anni a più di 5.000 famiglie con patologie invalidanti di potersi godere le vacanze al mare.

L'obiettivo è quello di continuare a sensibilizzare sul tema dell'inclusione e di lavorare per rendere le vacanze una realtà per tutti. Il viaggio non dovrebbe mai essere un privilegio limitato, ma un diritto universale che può consentire a tutte le persone di esplorare le diverse meraviglie del mondo.

Sul sito di AISLA è possibile trovare ulteriori informazioni e aggiornamenti: <https://www.aisla.it/vacanze-accessibili/> ■

Elisa Longo
Ufficio Stampa AISLA

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sede legale: via G.B. Pergolesi, 6 – 20124 Milano, Tel.: +39 0266982114
Fax +39 02 67070197 – info@aisla.it – orari segreteria: dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00

Il Registro Italiano Fibrosi Cistica



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

ritfc Registro Italiano
Fibrosi Cistica



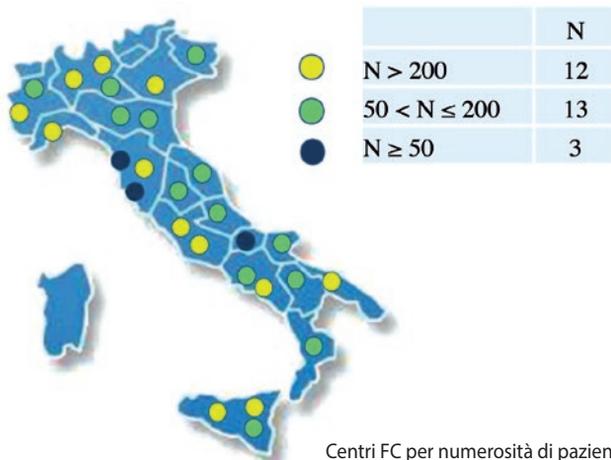
La Fibrosi Cistica è la più comune delle malattie genetiche gravi della razza caucasica e si stima che nel mondo ne siano colpite circa 100.000 persone. È una malattia ereditaria che colpisce 1 neonato su 2.500/2.700 e viene trasmessa con meccanismo autosomico recessivo, ovvero se entrambi i genitori sono portatori sani della malattia, esiste una possibilità su quattro che il figlio ne sia affetto.

La cura e il *follow-up* del paziente affetto da fibrosi cistica è in costante evoluzione negli ultimi dieci anni a questa parte: una migliore comprensione dei meccanismi patogenici e i notevoli sviluppi nelle terapie hanno consentito una migliore qualità di vita e l'innalzamento della sopravvivenza dei pazienti. I dati contenuti nel Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC) progetto sostenuto dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica fin dalla sua Istituzione nel 1988, sono molto importanti per gli

studi di pianificazione clinica e sanitaria e per promuovere ricerche e trattamenti innovativi. Il Registro permette di ampliare le conoscenze relative a diagnosi, trattamenti ed esiti clinici della patologia dimostrandosi uno strumento imprescindibile per la ricerca, in quanto l'esiguità dell'incidenza e della prevalenza della malattia risultano essere un limite per la realizzazione di studi clinici e *trials*.

Il Registro Italiano Fibrosi

Cistica ha una lunga storia: è stato infatti uno dei primi registri nazionali di patologia, risalendo al 1988. È stato istituito da alcuni pediatri allo scopo di raccogliere i dati clinici dei pazienti italiani con diagnosi di fibrosi cistica (seguiti negli allora esistenti Centri di cura specializzati Italiani) per effettuare una caratterizzazione epidemiologica della malattia nel nostro Paese. Quando il Registro partì nel gennaio 1988, ven- ►►



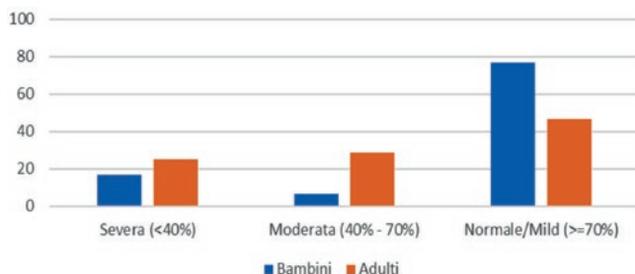
Centri FC per numerosità di pazienti



Stima della prevalenza di FC per regione di residenza (ogni 100.000 residenti; fonte: Demo ISTAT – vista territoriale 1° gennaio 2021). Il dato riferito alla Regione Sardegna non è calcolabile per mancato invio dei dati.

Bambini vs adulti: compromissione della funzione respiratoria

(normale > 70%, moderata 40-70%, grave < 40%)



La figura descrive la compromissione della funzione respiratoria (normale >70%; moderata 40-70%; grave <40%) nei bambini e negli adulti. In particolare, il 76,5% dei pazienti di età compresa fra i 6 e i 17 anni ha un valore di FEV₁ normale o lievemente ridotto (≥70%), mentre nell'età adulta un FEV₁ superiore o uguale al 70% del predetto si osserva nel 46,7% dei pazienti.

► nero inseriti nel database i dati demografici e clinici di tutti i casi prevalenti, e da quel momento fino al 2004 vennero aggiunti tutti i casi incidenti.

Nel 2009 viene stipulato il primo accordo di collaborazione scientifica tra la componente clinica del Registro Italiano Fibrosi Cistica, rappresentata dai Centri Regionali di Riferimento e i Servizi di Supporto per la Fibrosi Cistica, e la componente di ricerca e sorveglianza in Sanità Pubblica, rappresentata dall'Istituto Superiore di Sanità.

I dati che afferiscono al Registro Italiano Fibrosi Cistica sono sottoposti a Controllo di Qualità (CQ) verificati insieme ai referenti dei Centri di Cura, per la correzione di errori o anomalie rilevate e il recupero di eventuali dati mancanti. Parte dei dati del Registro Italiano Fibrosi Cistica viene condivisa a livello internazionale con il Registro Europeo Fibrosi Cistica al fine di contribuire alla stima

dell'incidenza e della prevalenza della malattia in Europa.

L'obiettivo principale del RIFC è quello di contribuire al miglioramento della gestione del paziente affetto da FC attraverso:

- l'analisi delle tendenze di medio e lungo periodo nelle caratteristiche clinico-epidemiologiche della malattia;
- l'aggiornamento dei dati demografici e clinici della popolazione italiana affetta da fibrosi cistica attraverso la stesura di specifici report;
- l'identificazione delle principali necessità assistenziali sul territorio nazionale utili per la programmazione sanitaria e per la distribuzione di risorse;
- la condivisione delle informazioni con il Ministero

della Salute sulla ripartizione per regione di residenza dei pazienti in vita al 31 dicembre di ogni anno, per la corretta distribuzione dei fondi come previsto dalla Legge 548/93.

Tutte le pubblicazioni del Registro e le informazioni su convegni, report e articoli pubblicati sono disponibili sul sito www.registroitaliano-fibrosicistica.it ■

Gaia Relucenti
Area Comunicazione
Legga Italiana Fibrosi Cistica
comunicazione@fibrosicistica.it

Legga Italiana Fibrosi Cistica - LIFC

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

A perdifiato: verso una nuova gestione senza affanni della BPCO tra ospedale e territorio



La Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una patologia cronica e progressiva dell'apparato respiratorio ancora poco conosciuta, nonostante l'ampia diffusione, correlata a errati stili di vita (in particolare l'abitudine al fumo) e all'inquinamento.

In Italia, la BPCO interessa intorno al 6% della popolazione (oltre 3,5 milioni di persone) ed è responsabile del 55% dei decessi per malattie respiratorie.

La sottovalutazione del problema fa sì che in molti casi il paziente venga preso in carico quando è già in una fase avanzata della malattia, che può comportare anche un processo di ospedalizzazione

con elevati costi economici e sociali, sia per il paziente che per il SSN.

Migliorare la prevenzione dei fattori di rischio e anticipare la diagnosi per impedire la perdita della funzionalità respiratoria è quanto mai prioritario, considerati l'impatto della malattia sulla qualità della vita di chi ne è affetto e l'elevato costo sanitario, e perché con il progressivo invecchiamento della popolazione il peso della BPCO è destinato a crescere. Va, inoltre, colmata la scarsa informazione dei pazienti e la loro adesione spesso incostante alla terapia. Infine, una maggiore integrazione tra i diversi livelli assistenziali e una effettiva collaborazione multidisciplinare tra le diverse professionalità (specialisti, medici di medicina generale, farmacisti, fisioterapisti, etc.), consentirebbe di migliorare la presa in carico e gli esiti di salute per i pazienti.

Per questo Respiriamo Insieme, in collaborazione con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, ha voluto realizzare un evento istituzionale alla presenza delle prin-

cipali Società Scientifiche che si occupano di patologie respiratorie in Italia e delle Istituzioni politiche per portare all'attenzione di tutti i bisogni dei pazienti affetti da BPCO dal punto di vista organizzativo e di percorso assistenziale, oltre che condividere proposte d'azione volte a potenziare gli interventi di prevenzione, diagnosi e cura.

Durante l'evento, svoltosi a Roma il 31 maggio 2023 in Senato della Repubblica su iniziativa del Senatore Francesco Zaffini, Presidente della X Commissione Sanità, si è cercato di promuovere una grande campagna di sensibilizzazione per aumentare il livello di attenzione e di conoscenza sulla BPCO, malattia respiratoria cronica che "toglie il respiro" a oltre 3,5 milioni di italiani, causando la perdita progressiva della funzionalità polmonare se non trattata in modo tempestivo e appropriato. E ancora: istituire un Registro nazionale di patologia per favorire la sorveglianza epidemiologica e far emergere il sommerso, e rafforzare l'integrazione ►►

Promosso da
RESPIRARIAMO
INSIEME - APS

In collaborazione con
Associazione
Pazienti BPCO
e altre principali associazioni

CONFERENZA STAMPA
Su iniziativa del Senatore Francesco Zaffini, Presidente 10ª Commissione del Senato della Repubblica

**A PERDIFIATO: VERSO UNA NUOVA
GESTIONE SENZA AFFANNI DELLA BPCO
TRA OSPEDALE E TERRITORIO**

Azioni concrete per l'incentivo alla diagnosi precoce e per migliorare la presa in carico e la qualità di vita
delle persone affette da BPCO

30 maggio 2023
ore 17.00 - 19.00

L'evento sarà trasmesso sulla WebTV del Senato
https://webtv.senato.it/webtv_live

Sala Caduti di Nassirya | Senato della Repubblica
Piazza Madama, Roma

Con il patrocinio di

IRES AIRC AIR FIAMG FIDMICO SIMG

► ospedale-territorio per migliorare la presa in carico con risvolti positivi sull'aderenza terapeutica.

L'Associazione Respiriamo Insieme e l'Associazione Pazienti BPCO hanno voluto lanciare un'alleanza per la BPCO rivolta a tutti gli attori del sistema salute nel corso della conferenza stampa "A perdifiatto: verso una nuova gestione senza affanni della BPCO tra ospedale e territorio".

L'evento ha riunito pazienti, rappresentanti delle Istituzioni sanitarie e delle principali Società Scientifiche della Pneumologia e della Medicina Generale per accendere i riflettori su una patologia ancora ampiamente sottovalutata, nonostante il forte impatto

clinico e socioeconomico e le previsioni di un'ulteriore diffusione a causa dei fattori di rischio, in primis l'abitudine al fumo e l'inquinamento.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la BPCO è la terza causa di morte dopo le patologie cardiovascolari e i tumori, e quinta per disabilità e qualità di vita. A destare preoccupazione sono, in particolare, i peggioramenti repentini dei sintomi respiratori – le cosiddette riacutizzazioni – che possono causare gravi ripercussioni sullo stato di salute, ospedalizzazioni e aumento della mortalità.

Ad aprire l'evento, la testimonianza di Marco, paziente BPCO con una lunga storia da fumatore, comune a quella di

tanti altri pazienti che restano sottotraccia per anni prima di ricevere una diagnosi, anche per l'incapacità a riconoscere i "sintomi spia" quali fame d'aria (dispnea), fiato corto, respiro sibilante e tosse, quest'ultima non di rado confusa con una "banale" tosse del fumatore.

"I primi segnali li ho avvertiti praticando sport, mi mancava il fiato anche dopo un breve sforzo, finché persino una passeggiata in leggera salita è diventata insostenibile", ha raccontato Marco. "Poi mi sono accorto di avere l'affanno mentre salivo le scale, facevo la doccia o mi allacciavo le scarpe, per non parlare delle difficoltà nel lavoro. Tutto ciò che prima facevo naturalmente a un tratto sembrava complicato. Sono andato avanti così per anni, finché una mattina la mia compagna mi ha fatto notare che nel sonno emettevo degli strani sibili, ho avuto paura e ho deciso di rivolgermi a uno specialista".

"Il 6% degli adulti italiani affetti da BPCO è solo la punta dell'iceberg" – ha dichiarato Simona Barbaglia, Presidente dell'Associazione Respiriamo Insieme. "La BPCO è una malattia sociale ancora misconosciuta e in parte sommersa, correlata a un forte carico di morbilità e mortalità, che può essere contrastata solo con un intervento strutturato e condiviso tra tutti gli attori sanitari. È necessaria una grande opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui rischi connessi alla malattia e sull'utilità dello *screening* spi- ►►

► rometrico per la diagnosi precoce. Bisogna inoltre ripensare il modello assistenziale mettendo al centro il paziente, supportandolo nell'educazione terapeutica per il corretto utilizzo degli inalatori, e prevedendo percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali efficaci e omogenei sul territorio nazionale”.

“Per una corretta gestione della BPCO è essenziale che il paziente sia sempre più consapevole della sua malattia e in grado di tenere sotto controllo i cosiddetti ‘sintomi spia’ per gestirla in maniera adeguata. Infatti, riconoscere il peggioramento dei sintomi consente al paziente di rivolgersi tempestivamente al proprio medico e ridurre il rischio delle riacutizzazioni, dall’impatto sociale ed economico importante”, ha aggiunto Salvatore D’Antonio, Presidente dell’Associazione Pazienti BPCO.

“La gestione della BPCO, e più in generale delle cronicità, richiede l’implementazione di modelli assistenziali incentrati sulla persona e sulla continuità della presa in carico, che non possono prescindere da una forte integrazione tra ospedale e territorio e dalla sinergia interprofessionale. La sanità italiana sta vivendo una fase di ricostruzione e iniziative come questa sono essenziali per identificare proposte d’azione concrete e condivise. Rinnovo la disponibilità a intraprendere iniziative che possano dare risposte ai bisogni dei pazienti con BPCO, ha dichiarato il Sen. Francesco Zaffini, Presidente X Com-



missione del Senato.

“Per contrastare le patologie ad alta prevalenza come la BPCO è necessario intervenire sui fattori di rischio e sulla tempestività della diagnosi che, oltre a sollevare i pazienti dagli esiti di una malattia potenzialmente invalidante, concorrono a rendere il nostro Servizio Sanitario Nazionale più sostenibile. Investire in iniziative capillari di prevenzione e *screening* equivale a investire in salute, consentendo di ridurre l’impatto della BPCO sui costi sanitari e sociali”, ha dichiarato l’On. Ugo Cappellacci, Presidente della XII Commissione della Camera dei Deputati.

“Ringraziamo le Istituzioni che hanno preso parte all’evento per averci ascoltato e sostenuto nel dare voce ai bisogni delle persone con BPCO. Ci auguriamo che questo primo momento di confronto rappresenti il punto di

partenza di un’alleanza solida tra pazienti, comunità medico-scientifica e Istituzioni che possa contribuire fattivamente a migliorare i percorsi di presa in carico e la qualità di vita delle persone con BPCO”, ha concluso Barbaglia.

L’iniziativa ha ricevuto il patrocinio di: Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO-ITS), Associazione Riabilitatori dell’Insufficienza Respiratoria (ARIR), Federazione Medici di Medicina Generale (FIMMG), Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG), Società Italiana di Pneumologia (SIP/IRS). ■

Deborah Diso
Referente progetti istituzionali
Respiriamo Insieme Aps

Associazione Respiriamo Insieme Aps

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

Diritto al gioco per i bambini con disabilità. Nuovi traguardi



Dal 2017 UILDM sostiene “Giocando si impara”, un progetto che si propone di difendere il diritto al gioco – sancito dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo – anche per i bambini con disabilità, attraverso l’installazione di giochi inclusivi in parchi e aree verdi italiani. Il nostro messaggio di inclu-

sione, piano piano, ha raggiunto tante parti d’Italia. Quando siamo partiti con il progetto mai avremmo pensato di arrivare fin qui!

Sono di maggio 2023 due nuovi eventi sostenuti dal nostro progetto.

Montechiarugolo (Parma)

Nel 2021 una famiglia del Parmense conosce la casa vacanze di Platamona (SS), una struttura accessibile gestita dalla Sezione UILDM di Sassari, adatta alle esigenze del loro bimbo con disabilità. Da questa esperienza estiva è nata una catena di bene che ha portato all’idea di installare una giostra inclusiva nel

Comune di Montechiarugolo in provincia di Parma.

Domenica 21 maggio l’altalena inclusiva, completa di pavimentazione anti-trauma, è stata installata nel parco “Piccole vittime dell’Olocausto” di Basilicogioiano, frazione di Montechiarugolo.

Milano

È stato presentato venerdì 26 maggio a Milano il Decalogo del Parco Giochi Inclusivo elaborato a partire dal progetto “Gioco al Centro – Parchi gioco per Tutti”, promosso da Fondazione di Comunità Milano con Comune di Milano e realizzato in nove aree gioco inclusive in ogni Mu- ▶▶





► nicipio della città dove sono stati installati giostre e giochi accessibili e percorsi ludici esperienziali e sensoriali.

La progettazione è stata curata da Fondazione Housing Sociale, insieme all'esperienza di molte associazioni, tra cui UILDM che ha inoltre donato alcuni dei giochi sistemati nei parchi.

Il Decalogo è stato realizzato dal Dipartimento di Architettura e Studi Urbani DASTU – Politecnico di Milano ed è il frutto del monitoraggio sulle aree realizzate. L'analisi – guidata dalla ricercatrice responsabile Anna Moro – si è svolta tra l'estate 2021 e l'autunno 2022 sulle aree attive realizzate dal progetto Gioco al Centro, secondo i criteri della “progettazione universale”, progettando cioè strutture e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile. ■

*Alessandra Piva
Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM*

IL DECALOGO DEL PARCO GIOCHI INCLUSIVO

LUOGO: realizzare l'area gioco inclusiva in prossimità di linee di trasporto pubblico e di servizi locali aperti alla comunità

RETE: integrare l'area gioco alla rete degli spazi pubblici preesistenti del quartiere

PROMOZIONE: promuovere la presenza dell'area gioco negli spazi del quartiere

VERDE: prevedere elementi naturali che contribuiscano a moltiplicare le occasioni di gioco, valorizzando il verde già esistente

PROGETTAZIONE: creare occasioni di gioco adatte a ogni tipo di abilità

ARREDO: promuovere la versatilità d'uso e la libera interpretazione degli elementi di arredo e delle attrezzature di gioco

ATTIVITÀ: garantire la stessa attività di gioco per competenze e abilità diverse

COMUNITÀ: predisporre dotazioni e arredi accoglienti per tutte le persone che fruiscono del parco, non solo minori

PROCESSO: co-progettare il parco come un percorso di lunga durata, dall'ingaggio all'animazione fino al rilascio alla città

CULTURA: costruire relazioni e progettualità con chi opera in zona per diffondere la cultura dell'inclusività

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org

Mindfulness



Mente e corpo sono estremamente interconnessi, lo stato dell'uno influenza l'altro e viceversa. La salute mentale ha quindi la stessa importanza di quella fisica. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce infatti la salute come uno stato completo di benessere e quindi anche emotivo e psicologico. Per questo l'Associazione Un Respiro di Speranza Lombardia ha realizzato quest'anno un programma di *Mindfulness* per pazienti con malattie respiratorie, e i loro familiari, per alleviare le sofferenze scaturite dalla malattia e aumentarne la qualità di vita.

Mindfulness è una parola inglese che significa consapevolezza ed è una tecnica di meditazione basata sulla respirazione che permette

di prestare attenzione a sé e alla realtà nel momento presente, in maniera oggettiva e soprattutto in modo non giudicante. Con la pratica, la consapevolezza del respiro dovrebbe poi venire estesa alla consapevolezza di sé, dei propri pensieri, delle proprie emozioni e della realtà circostante abbattendone l'impatto emotivo sulla persona. Il corso è disponibile gratuitamente online sul sito dell'Associazione e si basa sui lavori di Jon Kabat-Zinn, ideatore della pratica, e di molti altri colleghi, ed è strutturato con una progressione crescente di difficoltà avvicinandosi al mondo interno di ognuno per permetterne una spontanea modificazione. Oltre ad un video introduttivo sono proposte tredici meditazioni audioguidate: respiro a rilassamento progressivo, fare con consapevolezza, consapevolezza di sé, pausa respiro, affrontare i cambiamenti, pratica del mezzo sorriso, emozioni positive, pensieri: osservare e lasciare andare, amplifica la consapevolezza, amorevole gentilezza, il sas-

solino, ciclo di vita e note finali. Il corso rappresenta l'opportunità di condurre un'esistenza migliore in ottica bio-psico-sociale.

Benefici della pratica

- ▶ **Mantiene l'equilibrio emozionale:** la *mindfulness* aiuta a identificare le emozioni, a riconoscerle e a sentirle nel corpo. Questo permette alla persona di non farsi trascinare o schiacciare dalle emozioni perchè attraverso la consapevolezza vengono riconosciute e quindi gestite, mantenendo così un equilibrio emozionale.
- ▶ **Sviluppa il pensiero non giudicante:** la mente umana ha la tendenza a giudicare e questo genera una serie di azioni e reazioni che spesso non hanno alcun fondamento obiettivo, che ostacolano la serenità, la pace interiore e aumentano i livelli di stress. La *mindfulness* sviluppa il pensiero non giudicante, permettendoci così di vivere ogni esperienza, emozione, accadimento, così com'è, senza preconcetti e stereotipi. ▶▶

- ▶ Questo atteggiamento favorisce una maggiore apertura e curiosità verso il nuovo.
- ▶ **Migliora la serenità e la fiducia:** la *mindfulness* aiuta ad accogliere tutte le esperienze, piacevoli e spiacevoli. Questa predisposizione umana permette di avvicinarsi alle diverse situazioni della vita con più serenità, fiducia, curiosità e disponibilità.
- ▶ **Aumenta l'attenzione sul presente:** sviluppa la capacità di mantenere l'attenzione sul qui e ora, senza giudizio, ma accettando le emozioni e i pensieri che si presentano legati al momento senza quindi rimuginare sul passato o proiettarsi nel futuro aumentando la sofferenza.
- ▶ **Diminuisce i livelli di stress:** il ritmo di vita, la continua corsa verso nuovi traguardi, il numero di cose da fare sono la principale causa di stress, infelicità, ansia e malattia. La *mindfulness* è la pratica del prestare attenzione: sapere dov'è e

poter scegliere dove dirigerla. Sviluppare la capacità di dedicare tutta la nostra attenzione a ciò che si fa, produce un aumento della concentrazione e della consapevolezza, che permette inoltre di riconoscere la differenza tra *stressor* reali e immaginari. Gli studi hanno dimostrato che le persone che praticano la *mindfulness* presentano livelli inferiori di cortisolo, il cosiddetto ormone dello stress.

- ▶ **Migliora la capacità decisionale:** quando la mente è subissata di *input* ed è confusa, non riesce a vedere le cose lucidamente. La *mindfulness* permette alla mente di osservare se stessa, come un testimone imparziale. Questo significa vedere le cose in maniera più chiara e riuscire a prendere più facilmente le decisioni giuste.
- ▶ **Incrementa la capacità di affrontare le situazioni negative:** la *mindfulness* aiuta ad affrontare gli stati emotivi

dolorosi, senza che la mente metta in atto fughe e strategie difensive dannose. Permette di fare pace con l'inevitabilità del cambiamento e di gestire meglio le emozioni negative, che vengono percepite come meno disturbanti. La presenza mentale aiuta a tenere sotto controllo anche le emozioni più fastidiose come ansia e preoccupazione.

- ▶ **Diminuisce l'impulsività:** la *mindfulness* permette di abbandonare i comportamenti impulsivi e le risposte automatiche che mettiamo in atto. La presenza mentale permette di capire meglio i legami tra pensieri, emozioni, atteggiamenti. Favorisce una risposta anziché una reazione. La reazione infatti è una resistenza agli eventi, in quanto ci si oppone a essi. La risposta invece è un comportamento adeguato alla situazione.
- ▶ **Sviluppa la capacità di ascolto:** la pratica della piena consapevolezza incrementa la capacità di ascolto della persona, verso se stessi e verso gli altri. Diretta conseguenza di un ascolto consapevole è la riduzione delle incomprensioni.
- ▶ **Migliora i rapporti con gli altri:** un maggiore ascolto, un atteggiamento non giudicante, una rinnovata fiducia e curiosità migliorano la qualità delle relazioni. Stabilire rapporti umani risulta più facile: si presta maggiore attenzione al prossimo in quanto si è meno distratti. Si è più inclini all'ascolto, ad accogliere le necessità e le esigenze del prossimo. La ▶▶





Ansonde

- ▶ tolleranza aumenta grazie all'empatia e alla capacità di riuscire a comprendere le diversità.
- ▶ **Accresce l'autostima:** grazie ad un atteggiamento di totale apertura verso nuove esperienze la *mindfulness* permette di rinunciare a tutto ciò che limita le possibilità di una persona, come gli schemi mentali negativi, sviluppando fiducia e infondendo sicurezza e coraggio. La paura diminuisce e aumenta la capacità di mettere in pratica i buoni propositi e di realizzare gli obiettivi.
- ▶ **Aumenta le capacità cognitive:** la *mindfulness* è in grado di accrescere la complessità e la flessibilità cognitiva. Aumenta la concentrazione e diminuisce le distrazioni producendo effetti positivi sulla memoria e la capacità di focalizzazione dell'attenzione. Inoltre contribuisce a risolvere i problemi in modo più creativo e flessibile.
- ▶ **Migliora la qualità della vita:** grazie a un' aumentata attenzione sul presente la situazione personale non è più al centro di ogni pensiero. La mente si apre verso nuovi scenari cogliendo tutta la pienezza di ciò che la circonda. Si aprono nuove prospettive che offrono la possibilità di sperimentare tutto come se fosse la prima volta. La *mindfulness* aiuta ad accettare e superare più facilmente le difficoltà e a godere maggiormente degli aspetti positivi dell'esistenza.
- ▶ **Migliora la gestione degli stati psicopatologici:** per tutti i motivi elencati fino a questo momento, la pratica della *mindfulness* è notevolmente utile nella gestione di disturbi d'ansia, gli attacchi di panico, di disturbi alimentari, stati depressivi, dipendenze, etc.
- ▶ **Riduce il dolore:** diversi studi hanno evidenziato effetti significativi della *mindfulness* sulla diminuzione dell'intensità del dolore, con indicazioni utili nel trattamento del dolore cronico. La *mindfulness* non agisce sui contenuti dolorosi, interni o esterni che siano, ma sulla relazione che con essi abbiamo.
- ▶ **Migliora la funzione immunitaria:** la *mindfulness* aumenta la risposta immunitaria perché ha un effetto opposto a quello di risposta allo stress e del conseguente carico allostatico. Ha anche un ruolo positivo nella riduzione della risposta infiammatoria quindi può essere importante nella gestione di ▶▶

▶ molte malattie infiammatorie e autoimmuni.

Oggi numerose strutture ospedaliere, in tutto il mondo, utilizzano la *mindfulness* per alleviare le sofferenze delle persone. Diversi studi scientifici hanno dimostrato che la *mindfulness* è efficace almeno quanto gli antidepressivi, senza i loro effetti collaterali. Ricerche di *neuroimaging* hanno dimostrato che influisce positivamente anche sugli schemi cerebrali che stanno alla base degli stati quotidiani di ansia, stress, irritabilità, facendo in modo che, quando sorgono, tornino a dissolversi con facilità interrompendo quella spirale discendente dove una emozione o un pensiero ne innesca un altro e poi un altro ancora. La meditazione spinge a diventare più pazienti e compassionevoli con noi stessi e a coltivare l'apertura mentale e una gentile tenacia smettendo di trattare la tristezza e le difficoltà come "problemi da risolvere". La meditazione permette di passare dalla modalità del "fare" alla modalità dell'"essere". Permette di uscire dal pilota automatico: quel processo che può aiutarci a risparmiare energia creando delle abitudini e degli apprendimenti che eseguiamo in automatico ma quando si parla di emozioni e di pensieri questo pilota automatico può creare molte difficoltà. La meditazione permette di risvegliarci alla vita. Meditare permette di riprendere contatto e controllo di se stessi attraverso la percezione sviluppando una profonda curiosità per

ogni cosa. I momenti di vita ordinaria possono scoprire qualcosa di straordinario. La modalità dell'essere ci invita a sospendere il giudizio, a non fare una comparazione del mondo reale col mondo come vorremmo che fosse concentrando l'attenzione sulla distanza fra i due poli. Meditare permette di accostarsi senza preconcetti a un problema o a una situazione, in modo che non si è più costretti a trarre un'unica conclusione preconfezionata. Accettazione consapevole non significa rassegnarsi al proprio destino: significa riconoscere che qui, in questo momento, c'è una esperienza, che va osservata con semplicità e compassione, invece di lasciarle prendere il controllo nella nostra vita, invece di giudicarla, attaccarla, litigarci o tentare di svalutarla. Questa accettazione radicale consente di bloccare sul nascere una spirale negativa, oppure, se già partita, consente di ridurne lo slancio. Ci garantisce libertà di scegliere, di fare un passo fuori dai nostri problemi alleggerendoci da ansie, paure e tristezze. Ci permette un maggior controllo sulla nostra vita affrontando i problemi nel modo più efficace possibile. Permette di vedere i pensieri solo come pensieri, eventi che accadono nella mente. Spesso sono "validi" ma non sono te stesso né la realtà, sono il continuo commento interno che facciamo su di noi e sul mondo. La modalità dell'essere incoraggia ad avvicinarci anche a ciò che vorresti evitare con buona di-

sposizione d'animo. La consapevolezza non dice "non preoccuparti" o "non essere triste", riconosce questi sentimenti di paura e tristezza che rischiano di travolgerci. Gradualmente, questo approccio compassionevole arriva a dissipare i tuoi sentimenti negativi. Meditare ti porta a focalizzarti sul presente e non fare viaggi mentali. Sapere che stai ricordando o che sei proiettato nel futuro ti permette di evitare il dolore supplementare che nasce dal rivivere il passato e dal pre-venire il futuro. La modalità dell'essere ripristina l'equilibrio aiutandoti a capire cosa ti nutre e cosa invece ti prosciuga. Ti facilita a dedicarti a te.

Sette principi fondamentali che rappresentano i pilastri della *mindfulness*

- ▶ **Non giudizio.** Nella pratica della meditazione della consapevolezza è importante riconoscere l'attività giudicante che classifica le esperienze in positive e negative rendendo difficile trovare uno stato di serenità. La pratica comporta una sospensione dei giudizi e la semplice osservazione di tutto ciò che vi si presenta, compresi i pensieri giudicanti con l'atteggiamento di un testimone imparziale.
- ▶ **Pazienza.** Capire che tutto avviene a suo tempo. È importante comprendere e accettare che le cose hanno un loro tempo naturale di maturazione. Coltivate la pazienza nei confronti della vostra mente e del vostro ▶▶



- ▶ corpo. Bisogna imparare a osservare la propria esperienza nel momento in cui si verifica, e come tale, deve essere accolta per quello che è, senza cercare di evitarla.
- ▶ **Mente del principiante.** Le esperienze precedenti condizionano la nostra lettura del presente. Assumere l'atteggiamento mentale del principiante significa che, invece di reagire agli eventi nel solito modo, dovrete cercare di vedere la realtà sotto una nuova luce, accantonando le vecchie convinzioni, perché quest'ultime non ci permettono di vedere le cose così come sono. Tendiamo inoltre a dare per scontato il quotidiano e questo non ci permette di coglierne la straordinarietà. Assumere la mente del principiante significa aprirsi, abbandonare l'atteggiamento del pensare di sapere già, lasciando cadere ogni aspettativa che si basa su esperienze passate. Osservare ogni cosa, ogni persona come se fosse la prima volta, senza utilizzare il filtro dei nostri pensieri e delle nostre opinioni.
- ▶ **Fiducia.** Fidarsi di se stessi. Sviluppare una fiducia di fondo nei confronti delle proprie sensazioni fa parte dell'addestramento alla meditazione. Se sentite che qualcosa per voi è sbagliato, è giusto rispettare la vostra sensazione, anche se una certa autorità in materia o un gruppo di persone dice il contrario. Rispettare le proprie sensazioni e intuizioni, senza farsi influenzare dall'esterno, è importante. Si sottolinea il fatto che è importante trovare in se stessi una guida. L'unica cosa a cui si deve aspirare è di arrivare ad essere pienamente se stessi. Coltivare la fiducia in voi stessi vi aiuterà ad aver fiducia anche negli altri e a riconoscere in loro gli aspetti positivi.
- ▶ **Accettazione.** L'accettazione è la condizione di chi vede le cose così come sono nel momento presente. Sprechiamo gran parte dell'energia della nostra vita nel resistere a ciò che, già di fatto, è così com'è. Forzando le situazioni a essere come vorremmo che fossero, generiamo ulteriori tensioni che ostacolano il processo di guarigione e il cambiamento positivo. Coltivando l'accettazione creiamo le condizioni preliminari per la trasformazione, ogni cambiamento passa attraverso l'accettazione di sé, così come si è, qui e ora. Accettazione però non significa assumere un atteggiamento passivo. L'accettazione è la nostra disponibilità a vedere le cose per quello che sono. Accettare qui e ora, significa avere una visione più chiara di come stanno le cose, senza il velo del giudizio, e pone i presupposti per agire attivamente nel momento presente in maniera utile per la nostra vita. Accettazione significa restare aperti e ricettivi a ciò che sentiamo o pensiamo in quel momento, senza cercare di sovrapporre all'esperienza i nostri pregiudizi, le nostre idee, su ciò che invece dovremmo sentire o pensare.
- ▶ **Non cercare risultati.** La maggior parte delle cose che

► facciamo, le facciamo per ottenere un determinato risultato. Nella pratica della meditazione questo rappresenta un ostacolo. Iniziare la meditazione pensando di rilassarsi, di raggiungere il benessere, di non sentire dolore, di diventare una persona migliore, significa stabilire già un risultato da raggiungere, sottintendendo di conseguenza che, così come siamo, non andiamo bene. La meditazione consiste sostanzialmente nel “non fare”. Ha il solo scopo di permetterci di essere noi stessi. Essere anziché cercare di arrivare da qualche parte. Nella meditazione, il modo migliore di ottenere risultati è quello di non cercare di ottenere risultati, ma di concentrare l'attenzione nel vedere le cose così come sono e di accettarle. Il percorso verso i risultati verrà da sé, nel tempo, grazie alla pazienza e alla pratica regolare della consapevolezza.

► **Lasciare andare.** Lasciare andare, inteso come non attaccamento, è una forma di accettazione delle cose così come sono. La nostra mente tende ad attaccarsi a pensieri, emozioni e situazioni. Se sono piacevoli, cercherà di rievocarli continuamente. Se invece sono spiacevoli, ci arrecano dolore o ci spaventano, la nostra mente cerca di evitarli, come forma di protezione. Dovrete mettere da parte la tendenza della mente ad attaccarsi a determinati pensieri e a respingerne altri. Dovrete limitarvi ad osser-



varli, senza alimentarli ulteriormente. Li accetterete, come esperienza del momento e li lascerete andare. La stessa cosa accade quando si presentano pensieri legati al passato o al futuro. Li osserverete e li lascerete andare. Se dovesse presentarsi un pensiero così forte per la vostra mente da non riuscire ad abbandonarlo, cercate di dirigere la vostra attenzione sulla sensazione del trattenere.

La capacità di essere consapevoli è presente in ogni uno di noi. L'attenzione cosciente è il nostro stato naturale. Essere consapevoli significa vedere con chiarezza ciò che cerchiamo, come viviamo, quindi focalizzare le nostre energie nella direzione più opportuna e apportare i cambiamenti necessari che ci permettono di guarire e migliorare. All'interno di ognuno di noi esiste

uno spazio di profonda calma e di chiarezza. Questo luogo è sempre accessibile e presente, qualsiasi siano i problemi che si stanno vivendo. Ciò che si vuole ottenere attraverso la pratica della *mindfulness* non è il controllo della mente, ma piuttosto imparare a non farsi controllare da quest'ultima. La pratica della *mindfulness* ci darà la forza e la resilienza per affrontare le sfide della vita con equilibrio, consapevolezza e gratitudine.

Fai un respiro e dedicalo a te. Noi siamo al tuo fianco. ■

Ottavia Passaquindici
Psicologa Clinica e Psicoterapeuta
Associazione Un Respiro di
Speranza Lombardia

Un Respiro di Speranza Lombardia

c/o ASST di Monza
via Pergolesi, 33 - 20900 Monza (MB)
info@unrespirodisperanzalombardia.com
www.unrespirodisperanzalombardia.com



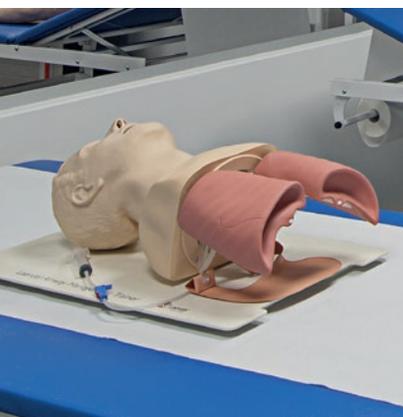
**UN CENTRO EVOLUTO
AL SERVIZIO DELLA FORMAZIONE**



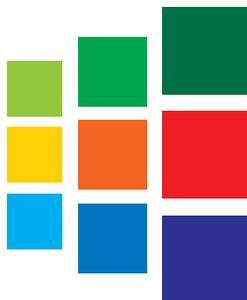
**UN CENTRO INTEGRATO
NEL CUORE DI MILANO**

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

* Gaba DM. The future of simulation in healthcare. Qual Saf Health Care 2004;13:Suppl 1(Suppl 1):2-10. doi: 10.1136/qhc.13.suppl_1.2



**CENTRO DI
FORMAZIONE
AVANZATA E
SIMULAZIONE**



CeFAeS

dall'esperienza... all'avanguardia

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

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



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

OpenAI - ChatGPT



sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via Vitruvio, 43 - 20124 Milano

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

SEGUICI SU

