

Anno XXVIII  
Dicembre 2021 - n. 52



# AMOR

Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione

NOTIZIE



## Ossigenoterapia e Riabilitazione Respiratoria nel tempo del Covid-19

Pagg. 9-10-11



**Riflessioni  
del Presidente**

Pag. 5



**Patologia respiratoria  
e cambiamento di vita**

Pag. 20-21



**Il Valore  
dell'incontro**

Pag. 22-23

## CONSIGLIO DIRETTIVO AMOR

### Presidente

Clemente CAMINAGHI

### Vice Presidente

Pasquale BERARDINELLI

### Tesoriere

Maria RICCO GALLUZZO

### Consiglieri

Paolo BANFI

Rita BELLEMO

Doretta BINI

Ambrogio PESSINA

Daniela RUSCONI

### Comitato Consultivo dei Pazienti:

Maria Giovanna CLEMENT

Maria Paola GRAMAZIO

Annamaria MARELLI



### AMOR Notizie

Anno XXVIII - N. 52

Dicembre 2021

### A.M.O.R. ODV

Associazione Malati in  
Ossigeno-ventiloterapia  
e Riabilitazione

P.za Ospedale Maggiore, 3  
20162 MILANO

Tel. 02/66104061

Fax 02/42101652

### Direttore responsabile

Clemente Caminaghi

### Stampa

ANCORA ARTI GRAFICHE  
Via B. Crespi, 30 - Milano

## Per continuare a RESPIRARE ... LA VITA Aderisci anche tu all'AMOR

**AMOR** Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione è un'associazione Onlus che si occupa di malati con patologie respiratorie croniche.

### PUNTI AMOR:

A.O. CA' GRANDA - Milano

A.O. VILLA MARELLI - Milano

A.O. S. PAOLO - Milano

A.O. C.T.O. - Milano

A.O. S. GIUSEPPE - Milano

A.O. P.A.T. - Milano

A.O. SALVINI - Garbagnate M.

A.O. I.C.P. - Sesto S. Giovanni

A.O. SONDRIO - So

A.O. SONDALO - So

A.O. BUSTO ARSIZIO - Va

COF LANZO D'INTELVI - Co

Istituto PALAZZOLO - Milano

Centro Riabilitativo Villa Pineta Gaiato e Modena

Centro Riabilitativo EOS - Galatone - Le

### Modalità di iscrizione all'AMOR

All'Associazione AMOR possono iscriversi sia le persone in ossigeno o in ventiloterapia a lungo termine, sia coloro che vogliono contribuire con qualsiasi mezzo al raggiungimento degli scopi statutari.

Le quote annuali sono:

Socio ordinario € 30

Socio sostenitore € 60

Socio benemerito € 150

Le quote di iscrizione, il rinnovo annuale e le eventuali donazioni possono essere effettuate:

- Direttamente presso la sede dell'associazione
- Tramite bonifico bancario: Banca Sella Milano  
IBAN IT97B0326801600000845943320
- Tramite bollettino di c/c Postale n. 42648204  
Intestato a: AMOR Onlus - P.za Ospedale Maggiore, 3 - 20162 MILANO

La segreteria dell'associazione è aperta nei giorni di:

**Lunedì – Mercoledì – Venerdì dalle ore 9 alle ore 17**

Telefono 02/66104061 - Fax 02/42101652

Site web: [www.associamor.com](http://www.associamor.com) Email: [amor.associazione@libero.it](mailto:amor.associazione@libero.it)

Pec: [amorassociazione18@pec.it](mailto:amorassociazione18@pec.it)

**L'associazione ha sede presso l'Ospedale Maggiore di Niguarda,  
padiglione 10, ala C (ex Carati) - Zona vecchio CRAL**

In merito all'entrata in vigore del nuovo GDPR Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati dell'Unione Europea, vi rimandiamo al nostro sito [www.associamor.com/privacy-policy/](http://www.associamor.com/privacy-policy/)

**Autorizzazione n. 494 del 05/10/2011 Tribunale di Milano**

Copertina: *Paesaggio invernale*

Riflessioni del Presidente .....	pag. 05
Ambiente: Inquinamento atmosferico .....	pag. 06
Lotta al Fumo: Sigaretta elettronica .....	pag. 07
Ossigenoterapia nell'epoca del Covid: non siamo più i soli a parlarne! .....	pag. 09
La riabilitazione respiratoria all'epoca del COVID-19.....	pag. 10-11
BPCO e nutrizione .....	pag. 13
Antibiotico resistenza .....	pag. 14
Ossigeno e ossigenoterapia .....	pag. 15
Apnee notturne e OSAS .....	pag. 16-17
Pagina dei Ringraziamenti .....	pag. 19
Patologia respiratoria e cambiamento di Vita .....	pag. 20-21
Il valore dell'incontro .....	pag. 22-23
Notizie utili .....	pag. 24
Covid NEWS.....	pag. 25
Angolo della poesia: Sii prudente. La tua vita apri.....	pag. 26
Per ricordare .....	pag. 27

## Come aiutare la nostra associazione:



### **CAMPAGNA ABBONAMENTO 2022**

La sopravvivenza dell'A.M.O.R. dipenderà anche dal contributo dei soci attraverso la loro adesione annuale al pagamento della quota associativa

#### ***Aiuta anche tu l'A.M.O.R. a far RESPIRARE ... LA VITA***

Raccomandiamo ai nuovi soci che si associano versando la quota con un bonifico bancario, di inviarci a parte, via mail o telefonicamente, i loro dati anagrafici ai quali poter spedire le riviste e le varie comunicazioni. Grazie



### **LASCITI TESTAMENTARI**

Il lascito testamentario è un tipo di donazione molto legato alla gratitudine che una persona nutre verso l'ente beneficiario, alla fiducia che ripone nei suoi amministratori e all'importanza che assegna alla causa cui il donatore desidera lasciare beni o denaro dopo la sua morte.

**Dona  
sostegno  
destinando il  
tuo 5x1000  
ad AMOR**

**C. F. 97035230156**

**per  
5  
mille**



**Le cose più belle della vita  
non si trovano sotto l'albero,  
ma nelle persone che ti stanno vicino  
nei momenti speciali.**

**Buon Natale da AMOR!**



***La Festa degli Auguri  
del Natale 2021  
ci sarà  
Domenica 12 Dicembre***

**Ci troviamo presso la Sala Ristorante di PANE QUOTIDIANO  
viale Toscana, 28 - MILANO - alle ore 11,30**

È tassativa l'iscrizione in quanto i posti sono limitati e potranno partecipare al pranzo solo gli iscritti, numero massimo consentito 40 persone, consigliamo pertanto di iscriversi per tempo.  
Costo di partecipazione ad offerta libera.

Nel rispetto delle normative vigenti, è obbligatorio essere in possesso del Green Pass.



Per informazioni ed iscrizioni chiamare la Segreteria allo **02.66104061** nei giorni di apertura, oppure inviare una mail a: **amor.segreteria@gmail.com**



**D**opo ormai quasi due anni durante i quali il COVID ha sconvolto l'esistenza di tutti gli esseri umani e provocato milioni di vittime, abbiamo finalmente iniziato a riprendere, seppure lentamente, la nostra vita quotidiana grazie ai

vaccini ed alle tante attenzioni poste in essere. A.M.O.R. non ha mai interrotto le sue molteplici attività di assistenza e sostegno ai propri associati prevalentemente con iniziative a distanza e con l'utilizzo degli strumenti informatici. Grande attenzione è stata dedicata all'attività di sostegno psicologico, molto apprezzata dai soci, con oltre 50 incontri gestiti, a distanza, da psicologa, psicoterapeuta, fisioterapista respiratoria, nutrizionista, naturopata, pneumologo, infermieri, assistenti sociali di Niguarda. A tutti rinnoviamo i nostri ringraziamenti per la loro apprezzata disponibilità. Queste attività, tutte gestite da professionisti dei rispettivi settori, sono state rese possibili grazie ad aiuti economici pervenuti da alcuni donatori istituzionali e privati che hanno condiviso ed apprezzato le nostre iniziative.

È continuata con maggiore intensità la diffusione in uso gratuito dei Concentratori Portatili di Ossigeno (CPO2) grazie al notevole incremento di strumenti disponibili, acquisiti a seguito di una importante donazione. I soggiorni educazionali, riabilitativi, assistiti, sia estivi che invernali, sono stati sospesi e verranno ripresi quando ritorneranno le condizioni di assoluta sicurezza rispetto alla pandemia COVID purtroppo ancora in corso. Di recente la Direzione dell'Ospedale di Niguarda ha consentito il ritorno alle attività in sede, dove abbiamo ripreso a ricevere di persona i nostri soci nel rispetto rigoroso delle norme di sicurezza.

In data 4 agosto 2021 la Conferenza Stato Regioni ha finalmente approvato una delibera per l'attuazione delle cure domiciliari. A.M.O.R. da alcuni anni, unitamente ad altre associazioni, è stata protagonista, partecipando a varie iniziative e petizioni, per la realizzazione di questo pro-

getto. Il nostro vice Presidente dott. Pasquale Berardinelli è stato, a suo tempo, ufficialmente delegato a gestire questo argomento e lo ringraziamo di cuore perché una parte dell'esito positivo di questa vicenda è dovuta anche al suo incessante impegno. Ora toccherà alle Regioni mettere in pratica il contenuto della delibera nazionale ed A.M.O.R. dovrà continuare a fornire i propri suggerimenti per la migliore concreta attuazione del progetto.

Lo scorso 28 giugno 2021 l'Assemblea dei Soci ha nominato i nuovi componenti del Consiglio Direttivo, ognuno dei quali si è assunto un preciso incarico operativo. A loro i migliori ringraziamenti per la disponibilità ed a coloro che hanno ricoperto tale ruolo nel biennio precedente i più sentiti ringraziamenti per l'attività svolta. Nella prima riunione del Consiglio Direttivo abbiamo, affrontato il problema della riabilitazione respiratoria. Purtroppo solo il 5% dei pazienti in ossigeno si sottopone alla riabilitazione respiratoria. Da tempo A.M.O.R. ambisce a diffondere questa pratica che trova scarsa accoglienza nonostante gli sforzi effettuati per sostenerla. Di recente abbiamo stampato e distribuito un manuale di esercizi di riabilitazione cardio respiratoria preparato grazie al grande impegno dal nostro socio ing. Mario Ortensi. Ora contiamo di riprendere con rinnovato entusiasmo questo argomento con l'aiuto del nuovo Consigliere dott. Paolo Banfi direttore UOC di riabilitazione cardio respiratoria della Fondazione Don Gnocchi di Milano. Una prima proposta consiste nel progetto di *riabilitazione respiratoria in città* e precisamente alla montagna di S. Siro, da gestire con il supporto del Comune di Milano e degli organi di stampa. La buona riuscita di questo esperimento consentirebbe poi di diffonderlo in altre realtà del territorio nazionale.

Riprenderemo, finalmente, la bella abitudine di ritrovarci di persona per gli auguri di Natale e stare piacevolmente insieme per qualche ora. In altra pagina della Rivista il dettaglio della iniziativa. In anticipo a tutti i lettori i migliori auguri per le prossime festività natalizie e per un nuovo anno con protagonista la buona salute.

Clemente Caminaghi

# Inquinamento atmosferico

## Le cose da sapere per capire cosa respiriamo

Tratto da ANCLER



Lo smog non ha confini, ma in **Europa** si posiziona preferibilmente sui cieli di città periodicamente compromesse dalle emissioni di polveri sottili. Il podio dell'aria più insalubre lo conquista Nowy Sacz in Polonia e non è una sorpresa in considerazione del fatto che le città dell'Europa dell'est, dove il carbone è ancora una delle principali fonti di energia, guidano le classifiche sull'**inquinamento**, come conferma **il report dell'Agenzia europea dell'Ambiente (2019-2020)**.

Ogni qual volta le grandi città italiane superano i limiti per l'inquinamento dell'aria si rende necessaria l'adozione di limitazioni al traffico cittadino per provare a migliorare la situazione. Il problema solitamente interessa soprattutto l'area della Pianura Padana, con città come Milano e Torino che devono fare i conti con una qualità dell'aria molto scadente, ma le cose non vanno molto meglio in Veneto, in parte dell'Emilia Romagna, nel Lazio e nella Campania.

Nel complesso la concentrazione di sostanze inquinanti nell'aria nell'ultimo decennio si è ridotta in buona parte nei paesi più industrializzati, complici leggi più severe e progressi tecnologici, mentre è aumentata considerevolmente nei paesi in via di sviluppo.

La legge prevede che per il PM10 non si superino i 50 microgrammi per metro cubo in media in una giornata e che il dato medio annale non superi i 40 micro-

grammi al metro cubo. Per farsi un'idea dall'ARPA di competenza vediamo che il 14 gennaio 2020.

### Lombardia:

Milano	90 microgrammi per metro cubo
Bergamo	62 microgrammi per metro cubo
Brescia	67 microgrammi per metro cubo
Monza	78 microgrammi per metro cubo

### Piemonte:

Torino	94 microgrammi per metro cubo
Alessandria	91 microgrammi per metro cubo
Asti	93 microgrammi per metro cubo
Vercelli	83 microgrammi per metro cubo

L'adozione dei filtri sui veicoli diesel, le marmitte catalitiche, la sostituzione di buona parte delle caldaie dei condomini a nafta con quelle a metano e diversi altri provvedimenti hanno permesso di ridurre l'inquinamento cittadino. Il particolato prodotto dal traffico è ancora consistente, e non solo per i prodotti della combustione dei motori, ma anche per le polveri prodotte dall'usura degli pneumatici e di altre componenti meccaniche delle auto, freni compresi.

Ancler - Piattaforma per il monitoraggio dell'inquinamento

Sito: <https://ancler.org/>

## Prodotti del tabacco di nuova generazione

### Prodotti da inalazione senza combustione (sigaretta elettronica)



La comparsa sul mercato negli ultimi anni dei prodotti da inalazione senza combustione come alternativa alle sigarette tradizionali, rappresenta motivo di preoccupazione per la salute pubblica. Le problematiche riguardano essenzialmente i possibili effetti sulla salute legati all'eventuale inalazione di sostanze nocive e pericolose e alla loro presenza nelle emissioni.

L'ISS ha valutato le evidenze fornite da una società di tabacco in particolare per quanto riguarda: il dossier e i relativi studi preclinici, clinici ed epidemiologici con particolare riguardo alle informazioni sui rischi modificati, i rischi per la salute relativi ai singoli utilizzatori e l'impatto sulla popolazione nel suo insieme con l'obiettivo di fornire supporto tecnico-scientifico al Ministero della Salute per rispondere ai quesiti contenuti nell'istanza. Dagli studi di preclinica l'ISS evince che "l'esposizione a fumo da sigaretta tradizionale e ad aerosol da THS2.2 comporta l'induzione di effetti tossici di varia natura e anche se in molti casi l'entità dell'effetto è maggiore per la sigaretta tradizionale, questa conclusione non è generalizzabile. (...)

Il rapporto di valutazione conclude che le evidenze disponibili non sembrano sufficienti a dimostrare

che l'uso del prodotto in esame si associato a un'effettiva riduzione del rischio. Valutato il rapporto dell'ISS, il Ministero della Salute ha comunicato al richiedente che:

- non è possibile, allo stato attuale e sulla base della documentazione fornita dal proponente, delle sostanze tossiche nel prodotto in esame rispetto ai prodotti riconoscere la riduzione delle sostanze tossiche nel prodotto in esame rispetto ai prodotti da combustione, a parità di condizioni di utilizzo;
- i dati scientifici presentati dal proponente non permettono di stabilire il potenziale di riduzione del rischio del prodotto in esame rispetto ai prodotti da combustione a parità di condizioni di utilizzo, sia per quello che riguarda l'impatto nei fumatori relativamente alla riduzione della mortalità e morbilità fumo-correlate, sia per quanto riguarda l'impatto nei non fumatori e negli ex fumatori relativamente alla capacità del prodotto in esame da indurre al consumo di indurre al consumo di prodotti contenente nicotina.

*Da Ministero della Salute*

## Previsioni Inverno 2021-2022

### Inverno 2022 gelido? Non possiamo dirlo



Puntualmente in autunno saltano fuori, come funghi, le previsioni meteo dell'inverno. Ovviamente nessuno ci potrà dire mai dove, quando e quanto nevierà, ma spesso alcuni titoli molto fuorvianti vengono alla luce e incuriosiscono il lettore.

Ovviamente una situazione simile attuale non dice nulla su come potrà essere l'inverno. Non vi è alcuna correlazione tra il tipo di tempo ottobrinico e quello invernale. Semmai, i lettori più attenti potranno leggere le nostre tendenze stagionali, che a breve pubblicheremo, fermo restando che **non vi è alcun legame col freddo di questi giorni ed il meteo dei prossimi mesi.**

Fonte Articolo: Col. Mario Giuliacci

Sito: [www.meteogiuliacci.it](http://www.meteogiuliacci.it)



#### IL NOSTRO TESTIMONIAL: COLONNELLO MARIO GIULIACCI

**D**a tempo ho deciso, come Lions, di impegnarmi sul tema dell'Ossigenoterapia perché ritengo che anche il nostro movimento debba farsi portavoce di coloro che voce non hanno. Le persone in ossigenoterapia a lungo termine, oltre settantamila in Italia, sono portatrici di un doppio handicap, respiratorio e motorio, ed hanno diritto, come tutti noi, ad una vita il più normale possibile. Una migliore qualità della vita è oggi raggiungibile grazie alle più recenti tecnologie, ma assenze, dimenticanze, mancanze e scarsa informazione rendono questo diritto poco fruibile. Ritengo che l'A.M.O.R. Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione, anche con l'aiuto dei Lions che da sempre la sostengono, possano e debbano impegnarsi per sollecitare le Pubbliche Istituzioni e le Aziende del settore a trovare regole, modi e strumenti che risultino efficaci al raggiungimento di questo importante obiettivo. Per questo ho accettato di essere testimonial A.M.O.R. di questo tema e di appoggiare con entusiasmo la causa della "mobilità delle persone in ossigeno-ventiloterapia a lungo termine", già dibattuta come Tema di Studio Nazionale dai Lions di tutta Italia, affinché sia portata avanti dall'A.M.O.R. con rinnovato impegno di tutti e trovi sempre maggiore e concreta diffusione.

*Lions Mario Giuliacci*

## ***I benefici fiscali per chi ci aiuta***

Sono in vigore nuove disposizioni applicabili da parte di Organizzazioni di Volontariato, Associazioni di Promozione Sociale, Onlus riguardanti nuove **misure di fiscalità a vantaggio di chi dona denaro e beni agli Enti di Terzo Settore (ETS).**

Le **persone fisiche** possono godere delle seguenti agevolazioni fiscali:

- **Donazioni in denaro e in natura detraibili al 30% fino ad un massimo di 30.000 euro** per ciascun periodo di imposta, **che aumentano al 35% in caso di donazioni a favore di Organizzazioni di Volontariato;**
- In alternativa le donazioni (sempre sia in denaro che in natura) **sono deducibili fino al 10%** del reddito complessivo dichiarato.

**Enti e aziende**, invece, possono ottenere queste agevolazioni fiscali:

- **Donazioni in denaro o natura deducibili fino al 10% del reddito complessivo dichiarato** (viene rimosso il limite di 70.000 euro annui previsto dalla normativa precedente);
- Se la deduzione supera il reddito complessivo netto dichiarato l'eccedenza **può essere dedotta fino al quarto periodo di imposta successivo.**

**Tanti vantaggi, quindi, per i donatori che si trovano di fronte a diverse modalità di risparmio fiscale; Vedono ridotto l'impatto delle imposte sulle donazioni; riducono l'imponibile con la deduzione; riducono direttamente l'imposta con la detrazione.**

# Ossigenoterapia nell'epoca del COVID: non siamo più i soli a parlarne!

\*A cura del dottor Pasqualino Berardinelli

**C**ertamente, non ci abitueremo mai alla drammaticità delle notizie sui soggetti colpiti da infezione da virus SARS-CoV2 nel corso dell'ultimo biennio ma se un qualche insegnamento potessimo trarre dalla conoscenza delle più gravi conseguenze della pandemia, questo avrebbe a che fare con l'ossigenoterapia.

Argomento che noi di AMOR-O2 dovremmo conoscere molto più di tante altre persone, se non altro poiché i nostri Soci sanno bene cosa significhi accusare "fame d'aria", difficoltà o impedimento a svolgere le più comuni azioni della giornata senza il supporto (supplemento) di ossigeno erogato attraverso varie modalità, così come per anni ci aveva indicato il Prof. Italo Brambilla.

I molti soggetti in cui il COVID (oramai sembra quasi di parlare di un alieno entrato nelle nostre città e case da anni e anni..) ha provocato danno infettivo-infiammatorio polmonare, hanno dovuto sperimentare l'imposizione di **ossigenoterapia** per giorni e giorni, prima ed accanto ad altre terapie farmacologiche, fisioterapiche e riabilitative. Moltissime persone, per non dire tutti, hanno imparato a utilizzare il **satrimetro digitale**, a misurare l'efficienza polmonare in valori numerici che la esprimono in "tot per cento"; a controllarne le variazioni al di sotto del 93//94%; a temerne la caduta al di sotto del 92//91//90 %. E, nella migliore delle situazioni, a osservarne la risalita al di sopra del 95% quando, finalmente! veniva loro somministrato **ossigeno** al flusso di 1//2//3//4 o più litri al minuto:

**la vita è respirare aria o, se ammalati,  
aria arricchita in ossigeno o ossigeno puro.**

Vari i modi di somministrazione del gas della vita.

**Ossigeno gassoso, in bombole acquistate in farmacia, di norma per usi limitati nel tempo (30 gg)**

**Contenitori di ossigeno liquido conservato** criogenicamente (basse temperature), per uso a lungo termine (OLT). I contenitori per l'ossigeno liquido sono di 2 tipi, integrabili tra di loro per assicurare libertà di movimento.

1. un contenitore stazionario denominato "unità base" che consente l'erogazione di ossigeno allo stato gassoso a temperatura ambiente ai pazienti che necessitano della terapia farmacologica e permette il riempimento dell'unità portatile. Questo dà la possibilità di conservare grandi quantità in volumi relativamente contenuti (1 litro di ossigeno liquido corrisponde a circa 870 litri di ossigeno gassoso) permettendo così una grande autonomia al paziente;

2. l'unità portatile, facilmente trasportabile a spalla o su carrellino, permette al paziente di uscire di casa (*stroller*)

**Concentratori di ossigeno:** apparecchiatura elettromedicale in grado di estrarre molecole di ossigeno dall'aria circostante; alimentato dalla corrente elettrica (diretta o batterie), consente la terapia anche in aereo. Tre tipologie:

1. stazionario: funziona alimentato a corrente elettrica ed eroga un flusso continuo;

2. trasportabile: dotato di carrello, funziona sia a corren-

te e/o batteria, in modalità continua e/o pulsata (erogazione sincronizzata con la respirazione del paziente);

3. portatile: funziona a batterie, presa di corrente, in automobile; a spalla o su carrellino, eroga in pulsata e continua;

**OssigenoTerapia ad Alti Flussi.** La terapia **ad alti flussi** è una forma di **ossigenoterapia** applicata tramite speciale cannula binasale, chiamata **ad alti flussi** (HFNC, High-Flow Nasal Cannula), e un circuito inspiratorio riscaldato.

**OssigenoTerapia tramite "casco" ventilatorio.**

I rianimatori in gergo lo chiamano 'casco'(in inglese *helmet*) poiché sembra il casco da palombaro e permette ai pazienti con grave insufficienza respiratoria, come quelli con la polmonite da Covid-19, di respirare senza l'uso di cannule assai disturbanti il paziente inquieto.



È un supporto ventilatorio non invasivo, contribuisce a ridurre fino al 40% la necessità di intubazione. La Rivista JAMA riporta un lavoro scientifico condotto dal *Policlinico Universitario "AGOSTINO GEMELLI"* di Roma, con le équipes dell'*Ospedale degli Infermi di Rimini e delle Università di Ferrara, Chieti e Bologna*, tra anestesisti

(SIAARTI) e pneumologi e tutto il personale assistenziale, infermeristico e riabilitativo che è stato coinvolto nella cura dei pazienti COVID più gravi. Infatti, i pazienti trattati con il casco devono essere strettamente monitorati, perché quando l'intubazione si dovesse rendere necessaria, non va ritardata. Peraltro, i caschi sono prodotti in Italia.

A credere nei caschi per i pazienti con Covid-19 sono stati anche 5 grandi imprenditori italiani (*Flavio Cattaneo, Luca Cordero di Montezemolo, Diego Della Valle, Isabella Seragnoli e Alberto Vacchi*) che, la scorsa primavera, tramite l'associazione 'Aiutiamoci', da loro fondata, ne hanno acquistato diverse centinaia, per donarli a varie Regioni Italiane.

Accanto alle terapie, compresa quella con ossigeno, non possiamo dimenticare l'importanza della fisioterapia e riabilitazione respiratoria, del supporto psicoterapico, della comunicazione con i volontari e le associazioni di pazienti che, scambiandosi conoscenza e esperienze di vita sofferta, contribuiscono a far ritrovare a molti il desiderio di vita.

Ed ai più giovani, che dire? Abbiate cura della vostra "salute respiratoria", evitando fumo e inquinanti la nostra "aria".

Per chi volesse approfondire l'argomento, ecco il link dove trovare interessanti articoli scientifici: [www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov)

Dott. Pasqualino Berardinelli  
Pneumologo - Vice Presidente AMOR

# La riabilitazione respiratoria all'epoca del COVID 19

\*A cura del dottor Paolo Banfi



La riabilitazione respiratoria ha un ruolo preminente nella promozione della ripresa delle normali attività della vita quotidiana e nel reinserimento in comunità migliorando la mobilità, l'autonomia e la qualità della vita correlata alla salute.

Il 9 gennaio 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato che le autorità sanitarie cinesi hanno individuato un nuovo ceppo di coronavirus mai identificato prima nell'uomo, provvisoriamente chiamato 2019-nCoV e classificato in seguito ufficialmente con il nome di SARS-CoV-2. Il virus è associato a un focolaio di casi di polmonite registrati a partire dal 31 dicembre 2019 nella città di Wuhan, nella Cina centrale. L'11 febbraio, l'OMS ha annunciato che la malattia respiratoria causata dal nuovo coronavirus è stata chiamata COVID-19. Il 30 gennaio, l'Istituto Superiore di Sanità ha confermato i primi due casi di infezione da COVID-19 in Italia e il 21 febbraio ha confermato il primo caso autoctono in Italia.

Mai come durante la pandemia da COVID-19, soprattutto per gli esiti devastanti da polmonite da

SARS-CoV-2, si è sentita l'esigenza di una riabilitazione respiratoria. Reparti ospedalieri per acuti, che prima nemmeno nominavano le parole "riabilitazione respiratoria", affollavano le linee telefoniche per cercare posti onde inviare i pazienti ancora con insufficienza respiratoria ed in ossigenoterapia e/o ventiloterapia. In questo modo si è arrivati ad un default del sistema sanitario incapace di rispondere in modo adeguato non solo ai pazienti acuti, ma anche quelli post-acuti. Da qui l'esigenza di riprendere un percorso iniziato in sordina diversi anni prima: la teleriabilitazione respiratoria.

La Regione Veneto istituisce il "Centro Regionale per le Tecnologie della Teleriabilitazione e il Termalismo" (CERTTT) cui conferire la qualifica di Centro di Riferimento Regionale per la definizione degli indirizzi ed il coordinamento della gestione degli aspetti riabilitativi correlati alla pandemia COVID-19 che ha principalmente il compito di



promuovere l'innovazione tecnologica in riabilitazione mediante l'utilizzo della teleriabilitazione e di tutte le nuove tecnologie connesse al suo sviluppo e funzionamento al fine di favorire l'accesso alla riabilitazione con maggiore efficacia ed efficienza.

In Lombardia invece si riporta il dato dell'Ospedale Sacco dove solo il 12% dei Reparti per acuti chiedevano una valutazione per impostare un Processo Riabilitativo Individuale di Riabilitazione Respiratoria, mentre il 26% delle richieste erano indirizzate verso una Riabilitazione per rispondere alle esigenze della Sindrome di Allettamento conseguente alla lunga permanenza in terapia intensiva. Il dato più significativo, però, è che oltre il 24% delle richieste chiedevano in modo esplicito approcci riabilitativi di carattere neurologico o neuromotorio.

Questo contrasta con l'attività della riabilitazione respiratoria di Fondazione Don Gnocchi dove si è utilizzato, trasformandolo per l'attuale esigenza, un precedente progetto di teleriabilitazione che includeva anche la respiratoria: SIDERA B. Il progetto SIDERA^B è nato con l'obiettivo di realizzare e validare una piattaforma per la continuità di cure al domicilio supportata da tecnologie innovative ed indirizzata a pazienti con patologie croniche di particolare rilevanza per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e Regionale (SSR), quali broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), Malattia di Parkinson e scompenso cardiaco cronico (CHF). Obiettivo primario del progetto di ricerca è stata la costruzione di una piattaforma in cui diversi dispositivi integrati fra loro (i.e., sistemi avanzati di tele-monitoraggio, sensori non indossabili, strumenti per la video-chiamata

con i clinici) possono gestire in modo personalizzato la cura, il monitoraggio e l'engagement del paziente. In questo progetto sono monitorati il sonno e l'attività motoria (i.e. nella BPCO il riadattamento allo sforzo mediante cyclette ed altri esercizi agli arti inferiori e superiori) dei pazienti affetti da patologia cronica, sono garantiti il supporto motivazionale al domicilio del paziente ed anche del caregiver, nella logica del "prendersi cura".

Tutto questo è stato ribaltato sul paziente post-covid dimesso dall'ospedale non ancora in condizioni ottimali (i.e. deficit di forza, astenia, ossigenoterapia, dispnea) e sono stati circa il 26% di tutti i pazienti seguiti per le conseguenze della patologia che hanno beneficiato di questa scelta terapeutica.

La possibilità quindi di effettuare la riabilitazione respiratoria all'interno di una stanza, tramite un tablet o uno smartphone in modo da controllare il paziente praticando anche interventi educazionali di gestione delle terapie, di rinforzo all'assunzione della terapia per migliorare l'aderenza è ormai una pratica che dovrebbe esser consolidata. La patologia respiratoria è una patologia tale che ben si presta a programmi di teleriabilitazione; l'importante è che si crei quell'alleanza terapeutica tra paziente, fisioterapista respiratorio e pneumologo in modo che la fiducia reciproca conduca al miglioramento clinico e psicologico dei nostri malati.

*Dottor Paolo Banfi*

*Direttore UOC di Riabilitazione Cardio-respiratoria  
della Fondazione Don Gnocchi Milano*

*Consigliere AMOR*



# We care

L'obiettivo di Vivisol è quello di **fornire al paziente il miglior servizio possibile**, in linea con i suoi bisogni di salute e con le ultime novità del panorama sanitario internazionale. Ogni giorno ci impegniamo per creare **percorsi di salute su misura**, che partono dall'informazione, passano per la diagnostica e la terapia e arrivano fino al follow-up.

Grazie ai nostri servizi possiamo garantire una **presa in carico del paziente a 360°** direttamente al domicilio



**Vivisol, nata nel 1986, fa parte del Gruppo SOL** e oggi è uno dei principali Gruppi europei a operare nelle cure domiciliari. I nostri ambiti vanno dall'area respiratoria con **ossigenoterapia, ventilazione meccanica, diagnostica e cura della sindrome delle apnee ostruttive del sonno**, alla **nutrizione artificiale, alla telemedicina, all'assistenza sanitaria, agli ausili e alle terapie infusionali**.



**500** mila  
pazienti trattati  
ogni giorno



**52** milioni  
km percorsi per  
portare cure



**+2** milioni  
di accessi  
domiciliari

Siamo costantemente focalizzati sull'**evoluzione e l'aggiornamento delle nostre soluzioni** per fornire al paziente il miglior servizio possibile. La nostra mission è quella di fornire **cure domiciliari sempre più performanti e inclusive** per permettere a ognuno di curarsi presso la propria abitazione, circondato da amici e parenti vivendo una vita quanto più possibile piena e confortevole nonostante la malattia. Il paziente è il punto focale su cui si concentrano tutti gli sforzi dell'azienda. **Qualità dei servizi e sicurezza** delle persone in cura sono i punti cardine del nostro modello di sviluppo.

# BPCO e nutrizione

\*A cura della dott.ssa Laura Mancino



**U**n **corretto stile di vita** è importante sia per il mantenimento dello stato di salute e della prevenzione delle malattie sia **per rallentare il peggioramento dello stato di salute nel corso di malattie croniche, tra cui la BPCO**, caratterizzata da una ostruzione cronica delle vie aeree.

Una percentuale elevata di pazienti con BPCO con insufficienza respiratoria presenta segni di malnutrizione soprattutto per quanto riguarda un apporto non adeguato di proteine e di calorie. Le cause sono diverse:

- **inadeguato fabbisogno nutrizionale giornaliero.** Infatti, a causa della dispnea, durante i pasti, i pazienti riscontrano sazietà precoce, riduzione dell'appetito o una vera e propria anoressia secondaria
- **aumento del dispendio energetico** per incremento del costo metabolico respiratorio
- **ridotta efficienza muscolare**
- **persistente abitudine al fumo**
- **riduzione della sintesi e del ricambio delle proteine** per infezioni, stress o uso di specifici farmaci

**L'obesità, così come lo stato di malnutrizione, è espresso dall'indice di massa corporea, detto anche BMI (Body Mass Index).** Pertanto, si deve tener conto che, specie in pazienti sovrappeso e/o obesi, **l'aumento del BMI risulta un fattore determinante nella genesi e nell'aggravamento della BPCO**, della sindrome obesità/ipoventilazione

(OSAS) e della sindrome da sovrapposizione OSAS/BPCO, con un maggior rischio di insufficienza respiratoria ipossiémica/ipercapnica (aumento dell'anidride carbonica e riduzione dell'ossigeno) che peggiora la già precaria condizione respiratoria cronica.

Bisogna inoltre considerare che **spesso il paziente BPCO**, normopeso o addirittura in sovrappeso, **risulta comunque malnutrito per l'eccesso di massa adiposa rispetto a quella muscolare** (massa magra) che serve proprio per aiutare i muscoli della respirazione. La correzione della malnutrizione attraverso **una dieta equilibrata e varia può** a tutti gli effetti **influenzare positivamente l'insufficienza respiratoria e la BPCO**, in quanto aumenta la massa e la forza dei muscoli respiratori, oltre che le difese immunitarie, prevenendo così infezioni anche a livello polmonare.

Risulta quindi facilmente comprensibile come una alimentazione volta alla riduzione della infiammazione e dello stress ossidativo sia utile nei pazienti affetti da BPCO.

È noto che una dieta ricca di *vegetali crudi, carne bianca, legumi, cereali non raffinati e pesce* contribuisca a ridurre l'infiammazione e di conseguenza lo stress ossidativo; al contrario, una dieta ricca di carboidrati raffinati, carne rossa, sale e zuccheri, aumenta l'infiammazione e lo stress ossidativo.

Dott.ssa Laura Mancino  
Pneumologa

# ANTIBIOTICO RESISTENZA

## 10 cose da sapere

- 1** Combattere il fenomeno dell'antibiotico-resistenza è possibile: gli antibiotici sono un bene prezioso, affinché la loro efficacia possa rimanere inalterata in futuro è necessario che tutti contribuiscano attraverso **un uso corretto e responsabile**.
- 2** Gli antibiotici sono farmaci utilizzati per trattare le infezioni batteriche, non hanno alcuna efficacia contro altri tipi di infezioni come il raffreddore e l'influenza.
- 3** La resistenza agli antibiotici (AMR) è un meccanismo naturale di difesa dei batteri. Tale fenomeno è stato amplificato da un **uso eccessivo**, e in molti casi **inappropriato**, degli antibiotici, sia in medicina umana, sia in quella veterinaria e per il trattamento di alcuni prodotti vegetali.
- 4** **Le infezioni causate da batteri antibiotico-resistenti sono più difficili da curare** rispetto a quelle causate da batteri sensibili: il decorso della malattia è più lungo; la probabilità di insuccesso terapeutico è maggiore; la possibilità di "multiresistenza" è alta, ciò significa che alcuni microrganismi diventano capaci di resistere a più antibiotici contemporaneamente riducendo così la scelta terapeutica del paziente.
- 5** Per evitare le infezioni è sempre importante adottare delle buone pratiche di prevenzione e controllo delle infezioni, compresa l'**igiene delle mani**.
- 6** Evita sempre l'autoprescrizione o l'automedicazione e usa solo antibiotici se prescritti dal medico e mai quelli rimasti da una terapia precedente.
- 7** Segui sempre responsabilmente le indicazioni del medico o del veterinario per il tuo animale da compagnia su **modalità** di impiego degli antibiotici e **durata** della terapia.
- 8** La **vaccinazione** può prevenire alcune malattie batteriche e quindi è una valida azione per contrastare l'antibiotico-resistenza.
- 9** Per il tuo animale da compagnia usa sempre e solo i medicinali, compresi gli antibiotici, prescritti dal tuo veterinario ed evita il fai da te con medicinali veterinari rimasti da una precedente terapia o con medicinali ad uso umano.
- 10** Smaltisci le dosi avanzate o scadute negli appositi contenitori situati presso le farmacie o chiedi al tuo farmacista.



Ministero della Salute



[www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

## Ossigeno (O<sub>2</sub>)



L'aria che introduciamo nel nostro organismo tramite la respirazione contiene circa il **21%** di ossigeno, elemento necessario per la nostra sopravvivenza.

### Cos'è l'ossigenoterapia?

L'ossigenoterapia è un trattamento medico che consiste nel somministrare al paziente l'ossigeno qualora ci sia una insufficienza respiratoria.

L'ossigenoterapia è utilizzata sia in ambito ospedaliero, nel caso di patologie acute, sia in ambito extraospedaliero (al domicilio dei pazienti), nel caso di patologie croniche come la BPCO. Nel momento in cui la terapia viene effettuata al domicilio, si parla di ossigenoterapia a lungo termine. I pazienti in ossigenoterapia a domicilio respirano un'atmosfera arricchita in ossigeno per diverse ore. Questo tipo di terapia si può considerare una modalità terapeutica consolidata nei pazienti in cui è ritenuta necessaria.

### Per chi è indicata l'ossigenoterapia?

L'ossigenoterapia è indicata in caso di alcune patologie che possono causare una riduzione di ossigeno nell'organismo come ad esempio:

- bronchite cronica
- enfisema polmonare
- malattie neuromuscolari
- insufficienza cardiaca
- Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)

Il medico curante valuterà l'appropriatezza della prescrizione ossigeno somministrato a livello domiciliare. Se senti delle difficoltà respiratorie, ricordati di consultare un medico!

### Chi prescrive l'ossigenoterapia?

L'ossigeno è un farmaco. Di conseguenza, è il medico specialista (pneumologo) a valutare quando è necessario prescriverlo.

La prescrizione avviene attraverso la compilazione di specifici moduli, che verranno trasmessi all'azienda sanitaria locale.

La prescrizione dovrà indicare:

- il flusso in litri/minuto,
- il numero di ore di somministrazione al giorno
- il sistema di fornitura più appropriata ai bisogni del paziente (ossigeno liquido, concentratori di ossigeno o bombole di ossigeno gassoso).



### Ossigenoterapia domiciliare

Il servizio di ossigenoterapia domiciliare è attuato con un piano personalizzato di assistenza e rifornimento secondo la prescrizione medica, direttamente al domicilio, dei contenitori e relativi accessori presso il domicilio dell'assistito.

È garantita la fornitura a tutto il territorio nazionale in caso di spostamento temporaneo degli utenti dall'abituale residenza.

## Le apnee notturne e l'OSAS

\*A cura della dott.ssa Liliana Muffolini



Il sonno occupa circa un terzo della nostra vita ed è fondamentale per il benessere del nostro organismo.

I disturbi respiratori del sonno non vanno mai sottovalutati perché si ripercuotono anche sulle ore diurne. Influenzano negativamente l'andamento lavorativo, i rapporti sociali e tutta la sfera psicologica del soggetto, oltre ad aumentare il rischio di sviluppare malattie cardiovascolari e metaboliche.

I disturbi respiratori notturni sono delle alterazioni della normale respirazione e si verificano durante il sonno.

Il più diffuso è l'**OSA (Apnea Ostruttiva nel Sonno)** che consiste in una transitoria ma ripetuta interruzione del respiro la cui causa è dovuta al restringimento o addirittura alla chiusura delle vie aeree superiori durante il sonno.

Fisiologicamente il sonno induce uno stato di rilassamento della muscolatura dell'organismo e quando la perdita del tono muscolare risulta eccessiva, le pareti delle vie aeree superiori iniziano a vibrare producendo in questo modo il ben noto fenomeno del **russamento**. Il passaggio dell'aria diventa così più difficoltoso e si può verificare un vero e proprio collasso o chiusura delle pareti sino all'interruzione completa del respiro o **apnea**.

L'apnea ostruttiva nel sonno risulta essere un disturbo estremamente frequente.

Si stima che interessi il 24% della popolazione di sesso maschile tra i 40 e i 70 anni ed il 9% della popolazione di sesso femminile nel periodo attorno alla menopausa.

Nell'adulto il russamento, soprattutto se associato alla sensazione di sonno non riposante e alla sonnolenza diurna più o meno presente, può rappresentare il sintomo di una patologia potenzialmente pericolosa: la **Sindrome delle Apnee Ostruttive nel Sonno (OSAS)**.

**L'OSAS, spesso non diagnosticata, è una malattia molto frequente che aumenta il rischio di ictus, infarto, fibrillazione atriale, ipertensione arteriosa e diabete.**

Le apnee, impedendo il passaggio dell'aria, determinano una riduzione dell'ossigenazione del sangue e, se numerose, producono effetti negativi sul sistema cardio-circolatorio, cerebro-vascolare e sul metabolismo.

La ripresa del respiro al termine di ogni episodio di apnea è determinata da un micro-risveglio che il paziente solitamente non avverte e che serve a sbloccare le vie respiratorie.

Questo tipo di sonno è poco ristoratore e la cronica deprivazione di sonno che ne deriva può manifestarsi con:

- sonnolenza diurna
- disturbi dell'umore
- difficoltà di concentrazione e di apprendimento
- calo della memoria
- calo del desiderio sessuale
- insonnia e irritabilità

La sonnolenza può fortemente influire sulla qualità della vita e sulle relazioni e incrementare notevolmente il rischio di incidenti stradali e incidenti sul lavoro.

Altri disturbi spesso presenti nell'OSAS sono:

- bocca asciutta al risveglio
- cefalea mattutina
- risvegli notturni con sensazione di soffocamento
- sudorazione notturna
- nicturia (fare più volte pipì di notte)
- reflusso gastro-esofageo

Sovente le persone affette da OSAS non sono consapevoli della loro patologia, riferiscono solo di svegliarsi non ben riposati, a volte è l'eccessiva sonnolenza diurna che le fa rivolgere al medico, ma più spesso è chi dorme con il paziente che nota l'interruzione del respiro o è infastidito dal rumoroso russamento.

La diagnosi di OSAS è di pertinenza del medico del sonno.

Oltre ad una valutazione clinica, richiede un'indagine non invasiva che si esegue durante il sonno, la **Polisonnografia o Monitoraggio Cardio-Respiratorio** che consente di valutare il numero e la gravità delle apnee, permettendo di stabilire il test diagnostico più appropriato, scelto individualmente per ogni singolo soggetto anche avvalendosi di collaborazioni multidisciplinari.

Fortunatamente **l'Apnea del Sonno è un disturbo curabile**.

Dopo un'attenta valutazione del vostro caso e dopo aver effettuato gli esami strumentali necessari, si potrà individuare la soluzione adatta a risolvere il problema.

La terapia dell'OSAS può essere **conservativa**, ovvero non chirurgica, o **chirurgica**.

La prima consiste nell'utilizzo di ventilatori CPAP, di apparecchi odontoiatrici o di dispositivi posizionali. La seconda si avvale di terapie chirurgiche otorinolaringoiatriche o maxillo-facciali.

La scelta del tipo di terapia dipende dalle caratteristiche del singolo caso e può richiedere un percorso multidisciplinare.

Esistono tuttavia dei fattori predisponenti quali l'eccesso di peso e la presenza di talune caratteristiche anatomiche cranio-facciali che favoriscono l'insorgenza di OSAS rendendo più strette le prime vie aeree.

L'obesità è la più comune delle cause di ostruzione. I meccanismi attraverso cui agisce sono complessi, ma senza dubbio il più importante è la deposizione di grasso fra i tessuti molli del collo, che provoca una diminuzione del calibro della faringe per effetto meccanico diretto.

- La circonferenza del collo infatti è uno dei fattori di rischio più importanti per la valutazione della probabilità della malattia.

- L'aumento di volume dei tessuti molli è importante: l'ipertrofia delle tonsille e la presenza di adenoidi sono la causa più frequente dell'apnea del sonno nel bambino, e anche nell'adulto conservano una certa importanza. Lo stesso vale per la presenza di un palato molle particolarmente lungo e spesso, di una lingua grossa (come avviene nell'ipotiroidismo o nella sindrome di Down), di guance ipertrofiche. Tutte queste cause, come l'obesità, tendono a ridurre il calibro delle vie aeree.
- La conformazione alterata della struttura ossea della faccia può essere causa importante di apnea del sonno anche in soggetti magri. In particolare è sfavorevole la presenza di una mandibola piccola, o posizionata troppo indietro rispetto al mascellare superiore, o di un palato molto stretto. Questi fattori causali dell'apnea possono essere modificati più di altri dagli apparecchi dentali, sia a scopo preventivo (terapia ortodontica nei bambini) sia a scopo curativo (apparecchi notturni negli adulti).

Anche il consumo di alcool, il fumo e l'uso di farmaci sedativi (benzodiazepine) e miorilassanti aumentano la probabilità di sviluppare apnee durante il sonno.

**L'OSAS è una patologia lenta ma decisamente grave e richiede diagnosi e trattamento precoci per prevenirne l'aggravamento.**

*Dott.ssa Liliana Muffolini  
Esperta Medicina del Sonno*



## Continua il nostro impegno per la diffusione dei Concentratori portatili di ossigeno CPO2

\*A cura della Redazione



**C**osa sono i concentratori portatili di Ossigeno? Sono dispositivi elettronici per il trattamento di patologie acute o croniche, in cui è necessaria la somministrazione di ossigeno supplementare.

Abbiamo da sempre riscontrato una grossa ricerca da parte delle persone in ossigenoterapia e/o ventiloterapia, di una possibilità diversa o aggiuntiva che consenta loro una maggiore qualità di vita sociale e relazionale che, purtroppo, l'ossigeno liquido non permette, legato com'è al bombolone per la ricarica, all'uscire da casa già con la

preoccupazione che l'ossigeno contenuto nello stroller non basti.

Moltissime richieste di informazione, domande, chiarimenti riguardanti i concentratori portatili di ossigeno CPO2 ci sono pervenute in questi anni un po' da tutta Italia.

L'Associazione AMOR ha a disposizione diversi concentratori, di modelli diversi, che mette a disposizione dei propri associati, dietro prescrizione medica.

Pur essendoci sul mercato diversi modelli di concentratori portatili di ossigeno, non c'è ancora per tutti gli ossigeno-dipendenti, la possibilità di poterli usare in modo esclusivo, cioè eliminando l'ossigeno liquido. Sempre nuovi modelli stanno uscendo sul mercato per cercare di soddisfare i

bisogni e/o flussi diversi; ad oggi però non esiste ancora l'incrocio che possa coprire tutte queste esigenze.

Speriamo si possa realizzare in un futuro prossimo!

Molti soci li hanno utilizzati per diverse esigenze: chi è andato in vacanze, chi l'ha usato per passare la domenica con i figli senza ritornare subito a casa per ricaricare lo stroller, chi ha passato il fine settimana fuori casa, chi l'ha usato per il viaggio in aereo, chi per andare a fare le visite mediche senza timori circa l'ossigeno dello stroller...



## Concentratore Portatile di ossigeno CPO2

**S**ei interessato ad utilizzare il Concentratore Portatile di Ossigeno in Luogo dell'ossigeno liquido al fine di poter godere di una totale mobilità ed accesso a qualsiasi mezzo di trasporto?

Parlane al tuo pneumologo di fiducia per una prova e l'eventuale successiva prescrizione ASL.

L'AMOR ha a disposizione dei propri associati diversi modelli di concentratori portatili di ossigeno, con varie capacità di flusso di ossigeno. Se sei interessato a provarli, contattaci per una valutazione per una possibile prova. Occorre un certificato dello pneumologo che attesti che la persona non abbia controindicazioni al suo uso, anche solo per la prova.



## **Dato che non puoi cambiare la direzione del vento, devi imparare ad orientare le vele [James Dean]**

**Patologia respiratoria e cambiamento di vita**

*\*A cura della dott.ssa L. Daniela Branà*



**U**na delle cose più difficili da accettare è il cambiamento delle nostre possibilità e potenzialità: una malattia o circostanze avverse ci obbligano a cambiare a volte anche drasticamente i nostri progetti o abitudini e ci inducono a trovare nuove modalità e risorse per il nostro benessere. Il cambiamento intimorisce. Richiede il coraggio di rimettersi in gioco, su molti fronti. Non assecondare il cambiamento, non accoglierlo e non sfruttare le potenzialità di trasformazione che richiede, significa alimentare

quella paura, che è fisiologica di fronte a scenari misteriosi, non conosciuti, proprio perché non ancora vissuti, ma solo immaginati. La nostra immaginazione sulla base della paura costruisce spesso scenari catastrofici, che immobilizzano e perpetuano il nostro stato di angoscia e disagio. La patologia respiratoria impatta, a seconda del grado di invalidità, in maniera anche significativa sulla qualità di vita della persona che ne è affetta. Inevitabili le oscillazioni di umore, legate anche alla restrizione delle possibilità di azione nella

quotidianità. La persona è chiamata a sperimentare il suo nuovo limite, a confrontarsi con esso anche in semplici azioni della quotidianità (farsi la doccia, camminare, occuparsi delle faccende di casa,...), a ritrarre le sue forze, ma anche la sua progettualità, a breve termine così come anche di "lungo respiro".

Non di rado la prima fase dopo la comunicazione della patologia, quella di accettazione, è caratterizzata da umore depresso, da fatica emotiva nell'accettare la nuova situazione fisica e le conseguenze comportamentali, relazionali, sociali, esistenziali in tutti i suoi aspetti.

Ebbene, cosa fare in queste difficoltà? Affrontare il cambiamento richiede energia, volontà e consapevolezza.

Occorre pertanto lavorare su questi livelli per cavalcare il cambiamento imposto e trovare una nuova dimensione del nostro benessere. Esploriamo qualche strategia utile a tal fine:

1. Comprendere le nuove possibilità fisiche e organizzare la vita tenendone conto, senza adagiarsi in una zona di confort che alla lunga può solo portare a peggiorare lo stato complessivo della nostra salute: non affaticarsi, ma sforzarsi di mantenere le autonomie, ditendere comunque al raggiungimento dei nostri obiettivi, in modo da non mollare il colpo alla prima difficoltà. Un esempio su tutti: se prima riuscivo a percorrere un certo tratto di strada in 10 minuti e ora mi occorrono 30 minuti, ri-organizzo la mia uscita con la nuova tempistica, magari con soste lungo il percorso per riposarmi. Occorre tenere conto di tempi che si allungano, di risorse fisiche da amministrare seguendo il principio della gradualità e dell'ascolto di noi stessi, della nostra sensazione di fatica e del rispetto per quello che il corpo richiede. Questo vale per ogni azione quotidiana, dalla

doccia, a piccoli lavori domestici, alle camminate, ma anche per progettualità più a medio e lungo termine, come l'organizzazione delle vacanze: una programmazione dettagliata consente comunque di poter godere di un periodo di villeggiatura, con opportune attivazioni di risorse, come ad esempio la richiesta di domiciliazione delle bombole di ossigeno presso il luogo prescelto, una ricognizione dei servizi territoriali presenti utili in caso di emergenza, la programmazione del viaggio in modalità e tempistiche, ecc...

2. Confrontarci con chi vive la nostra stessa condizione, con chi ha già vissuto e superato le nostre difficoltà: potremmo trovare spunti per risolvere criticità, superare crisi, sciogliere blocchi.
3. Raccogliere informazioni, attendibili e molteplici, per adattare strategie e indicazioni alla nostra individualità.
4. In caso di estrema difficoltà ad uscire dallo stato di blocco psicologico, rivolgersi a specialisti che possano aiutare nel percorso di accettazione della nuova condizione di salute, professionisti del corpo e della mente.
5. Strutturare un atteggiamento pro-positivo verso la vita: nulla è scontato, nulla ci è dovuto, dobbiamo continuare ad essere protagonisti attivi delle nostre scelte e della nostra esistenza. *Attivi, consapevoli e responsabili...con adeguati aiuti, magari, ma noi in prima persona.*

Nel prossimo numero approfondiremo questo concetto dell'atteggiamento pro-positivo e pro-attivo, che esprime la dimensione della volontà e della rigenerazione di energia. Vi aspetto!!

*Dott.ssa L. Daniela Branà  
[Psicologa e psicoterapeuta]*

# Il valore dell'incontro



I nostri incontri on line del mercoledì costituiscono non solo l'occasione di incontro con persone che condividono le problematiche di una condizione di salute, per alcuni versi simili, ma anche l'opportunità di riflettere sulla propria situazione, di attivare processi utili al potenziamento della qualità di vita e di condivisione anche con gli altri delle proprie emozioni, pensieri, difficoltà, speranze,.... In un incontro del mercoledì abbiamo esplorato la condizione di fragilità che caratterizza la nostra persona. Varie forme e diversi livelli di intensità di una condizione che ci accomuna e che ci costringe a fare i conti con il nostro limite. Questa tematica ha attivato condivisioni profonde, tanto che Franca ci ha scritto, dando continuità al suo sentire e al suo pensiero, volendo dividerlo con noi. Ci ha dato il suo consenso per socializzare anche con voi le sue parole:

"Grazie. Ho letto con piacere e interesse perché vivere la fragilità è un continuum di ciò che da giovane e forte proclamavo "...ti alzi al mattino con tutta la bellezza e la forza del mondo che ti accompagna e poi basta che sulla strada incontri un idiota e tutto crolla improvvisamente...".

Allora lo dicevo ridendo, ora non più: l'idiota non lo incontri più per strada, ma è l'amico e il parente prossimo che ti viene a trovare a casa. L'ossigenoterapia continua

non permette grandi incontri casuali, e basta un'incomprensione, una parola, un gesto per sentire tutta la tragicità della tua condizione. Io sono sempre la stessa è il mio corpo che è cambiato, è questo il mio cruccio, è vero faccio fatica a fare tutto, quello che riesco a fatica però lo faccio, così come prima, sono solo cambiati i termini di paragone e riuscire a farlo accettare agli altri è il dramma, allora si rischia di isolarsi o di essere antipatici, per riaffermare il diritto all'esistenza, diversa, ma sempre degna di rispetto..La fragilità obbliga a lotte dure e continue e ringrazio Dio per trovare forza e coraggio dentro di me ...e a mia insaputa. Cari saluti".

La testimonianza di Franca ci mostra come l'accettazione della propria condizione attuale sia il necessario e prioritario passaggio da fare per poter continuare a vivere, con pienezza e soddisfazione: un'esistenza diversa da quella programmata, ma pur sempre vita, ovvero un'opportunità per crescere, evolvere, amare, sentire, condividere, provare piacere e benessere,... la forza per realizzare tutto questo, nonostante le difficoltà, Franca la trova dentro di sé, forse anche come dono a sua insaputa, che si manifesta nel corso del vivere stesso...quotidianamente.

Durante quell'incontro anche Maria Rita ci ha regalato un pezzettino della sua storia, narrando come ha attraversato la sua fragilità, come la prospettiva di raggiungere il risultato dei suoi desideri ed aspettative abbia fatto da sprone per trovare soluzioni alle sue difficoltà, dovute alla patologia. Cambiare prospettiva, focalizzarsi sull'obiettivo e non sulla fragilità aiuta a reperire strategie e risorse, interne ed esterne a sé: e la vita poi ci stupisce, offrendoci le persone di cui abbiamo bisogno in quel momento...non è una magia, è l'apertura verso la vita stessa, con fiducia, che mette in moto in noi energie positive che arrivano anche agli altri, altrettanto aperti a lasciarsi coinvolgere attivamente nel nostro percorso.

I confronti e le condivisioni nello spazio del mercoledì e non solo, anche nelle quattro chiacchiere post incontro di ginnastica, ecc..., creano una rete di rapporti, che con la consuetudine diventano veri e propri intrecci di vita. Quando questo accade significa che, per chi vive questa esperienza, l'Associazione non è più un ente (distante) che offre servizi, ma diventa una realtà interna ai suoi iscritti, interna perché fa parte dei pensieri e delle emozioni di chi si sente nell'intreccio interpersonale creato insieme.

**"L'Associazione siamo noi"** ho sento dire numerose volte da alcune nostre iscritte e anche volontarie, che generosamente offrono tempo, entusiasmo, risorse per contribuire alla vita di Amor. Ed ecco la loro testimonianza a questo proposito.

Abbiamo chiesto a Rita e Daniela di raccontarci cos'è per loro Amor:

### Rita

"Perché essere socio Amor? Perché te lo spiego:

- primo perché ho trovato amici che vivevano la mia stessa condizione di persone che, per patologie diverse, avevano bisogno di un supplemento di ossigeno;
- secondo perché nelle vacanze trascorse assieme abbiamo riso e pianto, passeggiato, mangiato e giocato e con l'aiuto della D.ssa Branà ci siamo confrontati e aiutati;
- terzo perché ho capito che io non sono una malattia ma una persona con problemi di salute e con tanta voglia di vivere al meglio la vita;
- quarto perché l'Amor non mi ha mollato durante la pandemia ma con gli incontri su Meet mi ha aiutato a muovermi con l'aiuto di Elena, la fisioterapista; e poi incontri con specialisti che ci hanno aiutato ad essere più responsabili verso la propria persona."

Che dire se non che ti aspettiamo perché questa nostra grande famiglia ha sempre posto per altri amici.

### Daniela

"Ciao A M O R, oggi ti saluto così, confidenzialmente.

Ti ho conosciuto da pochi anni; eppure, sei entrato nelle mie vene. Certo i tuoi soci non sono "fanciullini", ma hanno un potenziale che neppure loro percepiscono.

Oggi ti scrivo per ringraziarti di avermi, come socia, fatto provare l'emozione degli incontri on line. Certo un po' difficile la gestione tecnica, ma vuoi mettere l'entusiasmo di ogni settimana quando agli appuntamenti fissi, al solito orario, accendi il computer e vedi una scacchiera di faccine che sventolano la mano e mi salutano.....

Bei mesi..... e poi quest'estate il blocco per le vacanze. Mi è mancato tantissimo quel contatto anche solo virtuale. Alcune volte inconsciamente ho fatto il solito gesto di accendere il computer per collegarmi..... e poi lo schermo nero. Ora hai ri-iniziato e l'atmosfera è tornata come prima. Anzi, voglio fare la "spia": ieri, dopo l'ora di ginnastica, in 6 soci non siamo riusciti a scollegarci subito. Abbiamo approfittato della connessione e siamo andati avanti a chiacchierare, a battute, a ridere ancora per 20 minuti..... BELLISSIMO!!!!!!!

Quindi, grazie ancora di queste emozioni, grazie degli sforzi che fai, e ovviamente se hai bisogno io ci sono per quello che posso. Grazie anche ai miei amici soci."

Siamo lieti di concludere questo articolo invitandovi ai nostri incontri settimanali on line (con diversi specialisti e con più iniziative), realizzati grazie al finanziamento ottenuto con il progetto **CLIKK@AMOR** per continuare a "fare" vita insieme.

*Daniela Branà con la collaborazione di Franca, Maria Rita, Daniela e Rita*



## Teniamoci in contatto

La nostra rivista è stata e rimane il mezzo principale di comunicazione dell'associazione AMOR che tuttavia con i suoi due numeri annuali non può esaurire le notizie e gli avvisi. Per trasmettere notizie e informazioni il mezzo migliore oggi disponibile è quello delle **Email**: ha il vantaggio di essere veloci e arriva subito.

Per tenerci maggiormente in contatto, fate pervenire in segreteria il vostro indirizzo di mail o quella di una persona a voi vicina che possa ricevere tutti gli aggiornamenti che invieremo. A sentirci presto con tante **News da AMOR**

**Dove trovare strutture in cui fare riabilitazione respiratoria:**

**Sul sito AIPO - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri potete trovare l'elenco dei centri pneumologici italiani, il link è:**

**<http://www.aiponet.it/centri-pneumologici.html>**

## Come richiedere il PASS DISABILI

Per richiedere il pass disabili occorre rivolgersi al **Comune di residenza**.

Il disabile deve presentarsi con il certificato rilasciato da una commissione medico-legale dell'Azienda sanitaria locale che attesti la sua condizione.

In questo documento deve essere chiaramente indicata la malattia invalidante e la durata. Quest'ultima informazione è fondamentale per la richiesta del pass disabili permanente o per quello temporaneo.

Un caso a parte è quello dei **ciechi con capacità visiva inferiore a 1/20**.

Per richiedere il pass disabili hanno bisogno del solo **certificato di invalidità civile rilasciato dall'INPS**.

Infine, il richiedente può di solito ricevere il contrassegno entro 15 giorni dalla presentazione della domanda.

## Covid News



### MOLNUPIRAVIR FARMACO ANTIVIRALE

In questi giorni molti giornali hanno riportato la notizia di un farmaco sperimentale prodotto dalla Azienda Farmaceutica Merck & Co., nota come Msd fuori dagli USA e dal Canada, ha reso noto che l'antivirale Monupiravir ha ridotto a metà il rischio di ospedalizzazione o di morte.

La casa farmaceutica intende richiedere quanto prima l'autorizzazione all'uso per emergenza alla Fda (Food and Drug Administration) statunitense e allo stesso tempo, intende richiedere l'autorizzazione all'immissione in commercio ad altre agenzie regolatorie a livello mondiale. L'azienda, si legge in una nota, intende produrre 10 milioni di dosi entro la fine del 2021 e un numero maggiore nel 2022. Merck intende adottare una politica differenziata dei prezzi, basata sui criteri di reddito della Banca Mondiale e ha già annunciato di aver sottoscritto accordi di licenza volontaria non esclusiva con produttori consolidati di farmaci generici, per accelerare la disponibilità dell'antivirale in più di 100 Paesi a basso o medio reddito, in base previa approvazione.

## RISPOSTE A FALSE NOTIZIE SUI VACCINI ANTI-COVID

da Istituto Superiore di Sanità

### • *Il vaccino modifica il nostro DNA?*

I vaccini anti Covid-19 non cambiano e non interagiscono in alcun modo con il DNA. Sia i vaccini a mRNA che a vettore virale forniscono istruzioni alle nostre cellule utili ad attivare una risposta immunitaria così da proteggere contro il Sars-Cov-2.



### • *Vengono nascosti effetti collaterali e decessi post vaccino?*



I dati della farmaco-vigilanza sono pubblici. In Italia l'Agenzia Italiana per il Farmaco (AIFA) pubblica periodicamente il resoconto e le segnalazioni di sospetti eventi avversi (<https://www.aifa.gov.it/farmacovigilanza-vaccini-covid-19>), e lo stesso fa l'autorità europea Ema.

### • *Il vaccino causa trombosi e miocarditi?*

Tutti i farmaci e i vaccini possono avere effetti collaterali. Le Agenzie regolatorie riportano queste due patologie, che peraltro sono anche tra quelle causate dall'infezione, come rari effetti avversi della vaccinazione. Proprio per la loro estrema rarità questi effetti lasciano comunque il rapporto benefici-rischi a favore dei primi, come rilevato da tutte le agenzie regolatorie internazionali.



## «Sii prudente. La tua vita apri»



*Sii prudente.  
La tua vita apri  
solo a venti che portano carezza  
di lontananza.  
Sii prudente, ma non vigliacco:  
non far finta di vivere.  
Apri la tua vita,  
apri le finestre al presagio di primavera.*

*Lascia entrare i venti  
che ti parlano di lontananza,  
di ignoto, di svolte e bivi e sentieri:  
che ti spingono verso nuovi orizzonti.  
È tempo di andare,  
tempo di mettersi in cammino.  
Tempo di ricominciare a respirare.*

**Natan Zach** da "Sfavorevole agli addii"

*Ti manderò un bacio con il vento  
e so che lo sentirai.*

*(Pablo Neruda)*



**In ricordo di tutti coloro che ci hanno lasciato.  
ASSOCIAZIONE A.M.O.R.**



**A.M.O.R. ODV**

Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione  
20162 Milano - Piazza Ospedale Maggiore, 3 - Niguarda - C.F. 97035230156  
**www.associamor.com - e-mail: amor.associazione@libero.it**

# **INSIEME PER... RESPIRARE LA VITA**



## **IL NOSTRO AIUTO ALLE PERSONE IN OSSIGENOTERAPIA E VENTILOTERAPIA**

### **Gli scopi principali dell'AMOR.**

Dal 1984, anno della sua costituzione, fino al 1991, l'AMOR riuscì a tutelare molte persone affette da grave insufficienza respiratoria, inducendo diversi enti ospedalieri di alcune regioni italiane a concedere l'utilizzo domiciliare gratuito di un farmaco: l'ossigeno liquido, non ancora incluso nel prontuario farmaceutico nazionale. Dal 1991 in poi, dopo che l'ossigeno liquido venne inserito nell'elenco dei farmaci distribuiti gratuitamente dal servizio sanitario nazionale, l'AMOR si dedicò con sempre maggiore vigore alla difesa della qualità della vita e della mobilità delle persone in ossigenoterapia al fine di aiutarli a riprendere una vita di relazione sociale. L'AMOR organizza annualmente, (inverno-estate) una serie di soggiorni educazionali riabilitativi assistiti in idonee località climatiche, gite, attività ricreative e collabora con le società mediche scientifiche per lo sviluppo di linee guida. Si fa promotrice presso le istituzioni e gli home care providers delle problematiche dei pazienti in ossigenoterapia, e favorisce per quanto possibile, la mobilità dei pazienti. Stampa inoltre periodicamente la rivista AMOR NOTIZIE in cui vengono trattate le principali problematiche legate all'ossigeno-ventiloterapia.