

CENTRI REGIONALI DI RIFERIMENTO PROGRAMMA IDA

ADRIATICA

- U.O.C. di Pneumologia - Ospedale S. Camillo de Lellis - via C. Forlanini, 50 - 66100 Chieti - tel./fax 0871-358641
Responsabile: Prof. Fernando De Benedetto, e-mail: debened@unich.it - Referente: Dr. Stefano Marinari,
e-mail: marinaristefano@tin.it

EMILIA

- Clinica Malattie Apparato Respiratorio - Azienda Policlinico di Modena - Modena - tel. 059-4222198
Responsabile: Prof. Leonardo Fabbri, e-mail: fabbri.leonardo@unimo.it - Referente: Dr.ssa Elisabetta Rovatti,
e-mail: rovatti.e@policlinico.mo.it

LAZIO

- Divisione Clinicizzata di Malattie Respiratorie - Istituto Nazionale per le Malattie Respiratorie L. Spallanzani
via Portuense, 292 - 00149 Roma - tel. 06-55170461 - fax 06-55170413 - e-mail: Saltini@Med.uniroma2.it
Responsabile: Prof. Cesare Saltini

LOMBARDIA

- Medicina Respiratoria c/o Divisione Prima Medicina (Prof. C. Tantucci), Spedali Civili - Brescia
tel. 030-3995237 - Direttore: Prof. Vittorio Grassi - Referente: Dr. Luciano Corda, e-mail: medicinarespiratoria@libero.it
- Clinica Malattie Apparato Respiratorio - Padiglione Litta - Policlinico - Milano - tel. 02-551881224 - Direttore:
Prof. Luigi Allegra, e-mail: luigi.allegra@unimi.it - Referente: Prof. Francesco Blasi, e-mail:
francesco.blasi@unimi.it
- Fondazione Maugeri - Divisione di Pneumologia Riabilitativa - Gussago (BS) - tel. 030-2528284
Primario: Dr. Bruno Balbi, e-mail bbalbi@fsm.it

PIEMONTE

- Clinica Malattie Apparato Respiratorio - Ospedale L. Gonzaga - Orbassano (TO) - tel. 011-9026416 - Direttore:
Prof.ssa Virginia De Rose, e-mail: virginia.derose@unito.it

PUGLIA

- Fondazione S. Maugeri - Divisione di Pneumologia Riabilitativa - Cassano delle Murge (BA) - tel. 080-7814228
Primario: Dr. Antonio Spanevello, e-mail: aspanevello@fsm.it - Referente: Dr. Stefano Durante

SARDEGNA

- Servizio di Fisiopatologia Respiratoria - Ospedale C. Zonchello - Piazza Sardegna, 3 - 08100 Nuoro
tel./fax 0784-240552 - e-mail: frespiratoria@tiscali.net - Primario: Dr. Graziano Pintus

SICILIA

- Istituto di Malattie Apparato Respiratorio - Ospedale Tommaselli - tel. 095-330762 - Responsabile: Prof.
Giuseppe Di Maria, e-mail: qdmaria@qubisoft.it
- Divisione di Pneumologia - Ospedale - Milazzo (ME) - tel. 090-9290438 - Primario: Prof. Vincenzo Fogliani,
e-mail: vfogliani@qubisoft.it

TOSCANA

- UO di Fisiopatologia Respiratoria e Pneumologia - Ospedale - Cisanello (PI) - tel. 050-995351 - Responsabile:
Prof. Pierluigi Paggiaro, e-mail: ppaggiaro@qubisoft.it - Referente: Prof. Antonio Palla, email: a.palla@med.unipi.it
- Istituto di Malattie Apparato Respiratorio - Policlinico L. e Scotte - viale Bracci - 53100 Siena - tel. 0577-58671
fax 0577-280744 - Direttore: Prof.ssa Paola Rottoli, e-mail: rottoli@unisi.it

TRIVENETO

- UO Broncopneumologia - Ospedale S. Chiara - Largo Medaglie d'Oro, 1 - 38100 Trento - tel. 0461-904436
Primario: Dr. Dino Sella, e-mail: sella@tn.aziendasanitaria.trentino.it
- Servizio di Fisiopatologia Respiratoria - Ospedale Orlandi - 37012 Bussolengo (VR) - tel. 045-6769186
Primario: Dr. Roberto Dal Negro, e-mail: rdalnegro@ulss22.ven.it
- Struttura Complessa di Pneumologia - Ospedali Riuniti di Trieste - Trieste - tel. 040-3993136
e-mail: marco.confalonieri@aots.sanita.fvg.it

Allegati ad **Alfabello** troverete l'opuscolo informativo dell'Associazione ed un bollettino di conto corrente postale per il versamento della quota associativa (pari ad un minimo di 5,00 €): abbiamo bisogno anche del Vostro sostegno per la nostra attività.

I contributi versati a favore dell'**Associazione Nazionale Alfa1-AT ONLUS** sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi. Le persone fisiche possono detrarre dall'imposta lorda (Mod.730 o Mod.Unico Persone Fisiche) il 19% dell'importo donato a favore delle ONLUS fino ad un massimo di 2.065,83 Euro, ai sensi dell'art.13-bis, lettera i-bis del Testo Unico Imposte sui Redditi D.P.R. n.917/86.

Per le imprese il beneficio fiscale detraibile, ai sensi dell'art.65, del Testo Unico Imposte sui Redditi D.P.R.n.917/86, è pari ad un importo non superiore a 2.065,83 Euro o, se superiore, al 2% del reddito di impresa dichiarato. Per ottenere le agevolazioni fiscali è necessario conservare tutte le ricevute dei bonifici effettuati, unici documenti giustificativi per la deduzione in dichiarazione.



LA VOCE DELL'ASSOCIAZIONE... LA VOSTRA VOCE

Numero zero – dicembre 2003 – veste grafica provvisoria

Foglio informativo dell'Associazione Alfa1-AT ONLUS - redatto, stampato e distribuito in proprio

Presentazioni

Cari soci e amici,
è con un poco di commozione che mi appresto a scrivervi, come di consueto, il resoconto di fine anno.

Sono infatti giunta alla fine del mio mandato presidenziale e, con una sfumatura di sano orgoglio, posso dire che, grazie alla collaborazione di tutti i membri del direttivo e non solo, sono stati ottenuti risultati che ci fanno ben sperare per il futuro.

Passando dal consueto appuntamento con la Giornata del respiro, alla partecipazione attiva al Congresso Nazionale di Pneumologia, e ad altri eventi di coinvolgimento scientifico sia a carattere locale che a livello Nazionale (Gruppo IDA, UNIAMO, ecc) siamo giunti alla partecipazione al 1° Congresso Internazionale di Associazioni di Pazienti tenutosi in Barcellona nel giugno u.s..

Ha presenziato per l'Associazione il Dr. Corda perché contemporaneamente l'Associazione e alcuni membri del Direttivo stavano vivendo il grave lutto della tragica scomparsa del nostro tesoriere, amico e parente James Mordenti, nonché la scomparsa del papà del Dr. Balbi, nostro stimato amico e collaboratore.

Anche in memoria del caro James, che con tanto entusiasmo ci incitava a nuovi obiettivi, la nostra battaglia per la divulgazione della problematica inerente l'alfa1, ci ha visti combattivi e vincenti nel riattivare presso gli Spedali Civili di Brescia la possibilità di eseguire la genotipizzazione, sospesa dal gennaio 2003.

La ripresa di tale indagine diagnostica è frutto di un accordo che l'Associazione ha stipulato con gli Spedali Civili di Brescia offrendo la collaborazione della Dr.ssa Medicina, esperta di genotipizzazione del Deficit di Alfa1-AT.

Tale impegno comporta un notevole sforzo economico dell'Associazione che è sicuramente gravoso, ma rappresenta il punto di partenza per una corretta diagnosi e prevenzione. Quest'attività di genotipizzazione affianca il Laboratorio del Centro di Riferimento di Pavia, di cui è responsabile il Dr. Luisetti, che esegue la genotipizzazione in ambito nazionale, in attesa che possa riprendere il programma di screening adeguato ai più avanzati

standard internazionali.

E' doveroso ricordarvi che l'indagine genetica è consigliata a tutti i familiari dei portatori del deficit e viene fatta in regime di esenzione ticket riferendosi al **D.M. 279 art. 5 del 18.05.2001**.

Avendo ripristinato la genotipizzazione sono state messe le basi per l'avvio del progetto di screening di massa in alcune zone ad ipotetica alta concentrazione di portatori del deficit messo a punto, sempre quest'anno, dal Prof. Callea dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma, quale Presidente del Comitato Scientifico dell'Associazione.

Un altro grande traguardo raggiunto su sollecitazione dell'Associazione è stata la ridefinizione, da parte del Gruppo IDA, dei Centri di Riferimento specializzati su tutto il territorio nazionale, di cui troverete l'elenco nelle pagine successive.

Un obiettivo veramente prestigioso è stato l'attuare ed attivare un centro di riferimento pediatrico per problemi epatici presso gli Spedali Civili di Brescia; referente è il Dr. Ravelli, da contattare il martedì ed il venerdì, dalle 8 alle 9 al numero telefonico 030-3995704.

La Dr.ssa Bertella ha curato la stesura del primo opuscolo informativo dell'Associazione rivolto a tutta la popolazione e si sta occupando della stesura di un opuscolo scientifico anche per i tecnici del settore.

Come avrete notato, quest'anno il Natale ci vede in una nuova veste, ancora provvisoria, che vorrebbe essere l'inizio di un contatto più frequente con i soci e con la possibilità, a chi non avesse internet, di accedere in tempi più veloci a novità e informazioni. Questo giornalino vuole dare spazio a chiunque voglia interloquire con esperti pneumologi, epatologi, neurologi, nefrologi e specialisti sul deficit in genere, nonché poter confrontarsi e condividere situazioni di salute e di vita con altre persone nella medesima situazione. Per questo motivo vi invito a scrivere, porre i vostri dubbi, partecipare la vostra esperienza e soprattutto esternare le vostre esigenze.

Questo giornalino si chiama **Alfabello** perché,

senza sfumature particolarmente ironiche, vorremmo, tramite la consapevolezza del problema, evitare la demonizzazione del deficit e guardare al futuro con un po' di ottimismo.

Pur rischiando di essere prolissa vi invito caldamente, prendendo anche atto dell'operato, a sostenerci anche economicamente come sempre avete fatto, anzi chiedendovi uno sforzo ulteriore nel divulgare a tutto campo le informazioni sul deficit.

Voglio ringraziare pubblicamente la signora Vittorina Armani con gli amici e colleghi di Giovanni Gheza che in sua memoria hanno operato una raccolta fondi devolvendola all'Associazione, nonché la Signora Cesarina Tomasini Dallabona e famigliari che hanno così voluto ricordare la loro mamma.

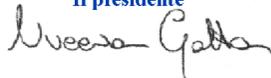
Nel ringraziare tutti i membri del Direttivo e i collaboratori che mi hanno sostenuta ed aiutata in questi primi tre anni di vita dell'Associazione vi

invito alla **Assemblea Annuale dei Soci** che si terrà il giorno 31 Gennaio 2004 in prima convocazione alle ore 6,30 e in seconda convocazione alle ore 10,30 presso l'Aula Montini degli Spedali Civili di Brescia per il rinnovo del Consiglio Direttivo.

Troverete di seguito l'elenco del Consiglio Direttivo uscente e, per la nomina dei prossimi Consiglieri gradiremmo anche la partecipazione di persone disposte a collaborare dalle varie province italiane nell'ottica di costituire delle succursali su tutto il territorio nazionale.

Vi porgo i miei più Cordiali Auguri di un Sereno Natale e Anno Nuovo e vi aspetto sempre più numerosi e solidali.

Il presidente



Consiglio Direttivo uscente

Nuccia Gatta (Presidente)
Luciano Corda (Vice-Presidente)
Alessandro Capretti (Segretario)
Emiliana Bonera (Tesoriere)
Bruno Balbi
Maria Vania Bertussi
Sergio Casella
Giannino Gatta
Rudi Gatta
Vittorio Grassi
Angela Mordenti
Anna Mordenti
Giuseppe Mordenti
Laura Mordenti
Ruggero Mordenti
Paolo Offer
Vania Poli
Monica Pompilio
Fausto Ronchi
Manuela Tanghetti

Comitato Scientifico

Francesco Callea (Presidente)
Bruno Balbi
Giorgio Begher
Ferruccio Bonino
Luciano Corda
Sten Eriksson
Stefano Maria Giulini
Gina Gregorini
Maurizio Luisetti
Daniela Medicina
Luigi Notarangelo
Alessandro Pezzini
Klaus Pittscheller
Claudio Tantucci

IL PARERE DELL'ESPERTO

La riabilitazione respiratoria: una opportunità anche per gli alfa-1

Dr. Bruno Balbi

Primario, Divisione di Pneumologia Riabilitativa, Fondazione Maugeri, Gussago (Brescia)

Il trattamento medico delle malattie respiratorie croniche, come quella associata al deficit di alfa-1, è articolato in diverse parti: oltre alla terapia farmacologica, vi sono alcune misure di igiene e prevenzione ed anche il trattamento riabilitativo.

Senza convinto che se si chiede al paziente medio (ammesso che esista) cosa è il trattamento farmacologico, sarà in grado di rispondere elencando almeno un paio di scatolette acquistate in farmacia (non facciamo nomi per carità sarebbe pubblicità!).

Allo stesso modo, se si chiede al solito paziente medio con malattie respiratorie qual'è la cosa più importante da fare, da un punto di vista dello stile di vita per prevenire i disturbi respiratori, penso non sarebbe difficile ricevere come risposta che è sicuramente meglio non fumare. Al contrario, se si chiede sempre al solito paziente che COS'È il trattamento riabilitativo respiratorio... si otterrebbe penso solo un lungo silenzio.

RIABILITAZIONE RESPIRATORIA: COS'È

Per chiarire questo punto è forse meglio cominciare con il dire che cosa NON È la Riabilitazione Respiratoria: non è omeopatia, non è yoga, non è medicina ayurvedica, non è qualcosa che si trova in erboristeria, non è una terapia di gruppo.

La Riabilitazione Respiratoria è invece una cosa seria, basata su prove scientifiche che dimostrano che nei pazienti con malattie croniche respiratorie disabilitanti (ne parleremo dopo) la Riabilitazione Respiratoria funziona, cioè "cura" la malattia, diminuendone i sintomi e gli effetti dannosi per l'organismo.

Con il termine *Riabilitazione Polmonare o Respiratoria* si intende l'insieme di attività e servizi multidisciplinari ed individualizzati, comprendenti accurati procedimenti diagnostici, terapeutici e di supporto emotivo ed educativo, mirato a stabilizzare o far regredire le alterazioni fisiopatologiche ed i cambiamenti psicologici che si instaurano nel paziente affetto da malattie polmonari, cercando di riportare il paziente al più alto livello possibile di capacità funzionale consentito dal suo handicap respiratorio e dalla sua situazione globale.

Questa è una definizione classica della Riabilitazione Respiratoria che ha il pregio di sottolineare la multidisciplinarietà ed al tempo stesso l'individualizzazione come caratteristiche fondamentali di un programma di Riabilitazione Respiratoria. Non bisogna inoltre dimenticare che il fine ultimo della Riabilitazione Respiratoria è quello, per quanto possibile, di reinserire l'ammalato nella vita quotidiana e nel suo ambiente. Per ottenere tali obiettivi ci si avvale quindi di programmi riabilitativi che dovrebbero comprendere dapprima ovviamente una accurata diagnosi e stadiazione funzionale e clinico-radiologica della malattia respiratoria di cui è affetto il paziente, il riaddestramento all'attività fisica sotto forma di esercizio ed in casi selezionati un allenamento dei muscoli respiratori ed una fisiochinesiterapia respiratoria anche mirata alla disostruzione bronchiale, un supporto psicologico o meglio psicosociale, una attività educativa sulla malattia, sulle sue cause, sull'uso di semplici apparecchiature per il monitoraggio, sulla terapia farmacologica e le sue peculiarità e sugli aspetti nutrizionali e metabolici.

Per le ragioni suddette è del tutto evidente che i programmi di Riabilitazione Respiratoria vadano gestiti in piena multidisciplinarietà, integrando le diverse competenze. Si realizza in questo modo un programma non centrato sul "chi fa che cosa" (inteso come medico o reparto di degenza) ma sui bisogni del paziente. Al paziente infatti interessa che il suo problema venga affrontato in tutti i suoi aspetti e non da un solo punto di vista, che per quanto qualificato rischia di avere una visione parziale. Le figure che compongono il team che gestisce un programma di Riabilitazione Respiratoria comprendono: il pneumologo riabilitatore, il terapeuta

della riabilitazione, l'infermiere professionale riabilitatore, dietista/nutrizionista, psicologo, assistente sociale, e può servirsi di consulenti specialisti a richiesta (cardiologo, neurologo, allergologo, etc.).

Componente fondamentale nei programmi di RR è il riaddestramento allo sforzo. Parlando ovviamente di pazienti con problemi respiratori sembrerebbe inopportuno, a prima vista, obbligarli ad esempio a pedalare sulla cyclette. Invece si è visto che proprio tale riaddestramento, graduale, misurato e sotto controllo medico-fisioterapico, è importante per diminuire la dispnea od affanno che disinvoglia nei pazienti con malattie respiratorie broncostruttive croniche.

PERCHÉ LA RIABILITAZIONE NEL DEFICIT DI ALFA-1?

Come già detto la Riabilitazione Respiratoria è indicata in tutte le malattie croniche respiratorie che inducono disabilità. Cos'è la disabilità? Significa molto semplicemente che un paziente non riesce più a svolgere determinati compiti od azioni anche banali, come possono essere accudire alle faccende domestiche, salire una rampa di scale o camminare in piano, e tutto ciò a causa della sua malattia respiratoria. Oltre quindi all'alterazione funzionale (esempio: spirometria con valori ridotti di alcuni parametri ventilatori) vi è quindi un "impatto" sulla vita del paziente. Certamente la malattia polmonare associata al deficit di alfa-1 causa, prima o poi, disabilità nella maggioranza dei casi. E questo perché la gran parte dei pazienti con deficit presentano un quadro di bronchite cronica e/o enfisema, o meglio di broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). La BPCO è caratterizzata proprio da una progressiva perdita di funzione respiratoria, perdita che si accompagna appunto a disabilità dei pazienti. Ma d'altra parte la BPCO è riconosciuta essere la condizione morbosa che meglio risponde a cicli di Riabilitazione Respiratoria. Da ciò si deduce che nei pazienti con BPCO associata al deficit vi è una indicazione ad un approccio o quantomeno ad un tentativo di Riabilitazione Respiratoria.

RIABILITAZIONE RESPIRATORIA: CHI LA EFFETTUA?

Esistono in Italia numerosi reparti di Riabilitazione Respiratoria. La Fondazione Maugeri ad esempio (<http://www.fsm.it>) è articolata in diversi Istituti in varie regioni d'Italia che in gran parte offrono la possibilità di sottoporsi a Riabilitazione Respiratoria. Ma anche molte ASL, Ospedali, Istituti Scientifici ed Universitari si sono attrezzate o si stanno attrezzando per offrire ai pazienti respiratori programmi riabilitativi. Consiglio quindi, anche in questo caso di rivolgervi al vostro medico di fiducia od anche ai Centri di Riferimento per il deficit di alfa-1 antitripsina per ottenere una informazione corretta ed aggiornata a questo riguardo.