

Gli Stili di Vita nel Deficit di Alfa1 Antitripsina

L'aria che respiriamo Il Viaggio

Con il patrocinio di:



Sistema Sanitario



INTRODUZIONE

Questo opuscolo rientra in un ampio lavoro avviato da tempo dall'Associazione con lo scopo di fornire materiale educativo per un adeguato supporto nella gestione del deficit di Alfa1 anti-tripsina.

Il deficit di Alfa1-At rende gli individui più suscettibili ai fattori di rischio che possono causare danni in tutte le persone.

L'aria che respiriamo contiene numerosissime sostanze irritanti e inquinanti e dalle quali difficilmente possiamo proteggerci.

Tutto ciò che respiriamo giunge ai polmoni; avere una patologia polmonare o avere un rischio aumentato di sviluppo come in soggetti con deficit di Alfa1 antitripsina rappresenta un fattore di rischio ulteriore.

È fondamentale che impariamo a conoscere queste sostanze e soprattutto a limitare o evitarne l'esposizione quando è possibile.

Nella prima parte dell'opuscolo vengono prese in considerazione sostanze alle quali l'esposizione può essere limitata o evitata, quali **fumo di tabacco, inquinamento atmosferico, inquinamento casalingo e degli ambienti di vita, inquinamento degli ambienti di lavoro.**

Inoltre sono forniti dei consigli pratici per aiutarvi a gestire l'esposizione e per proteggervi.

Nella seconda parte, vengono forniti alcuni consigli riguardanti il **viaggio** e soprattutto come affrontare alcune difficoltà ad esso connesse.

Abbiamo cercato di offrirvi delle piccole soluzioni per aiutarvi nell'organizzazione dello spostamento e stimolarvi a sentirvi più sicuri nel viaggiare.

Il Consiglio Direttivo sentitamente ringrazia l'assistente sanitaria dr.ssa Muriel Melzani che ha curato l'elaborazione dei testi.

"Laudato si', mi' Signore, per frate vento et per aere et nubilo et sereno et onne tempo, per lo quale ale tue creature dà sustentamento".

San Francesco

"Il vero viaggio di scoperta non consiste nel cercare nuove terre, ma nell'avere nuovi occhi."

Marcel Proust

ASSOCIAZIONE
Al1AT
ONLUS

**L'ARIA CHE
RESPIRIAMO**

L'ARIA CHE RESPIRIAMO

L'aria che respiriamo è ricca di sostanze più o meno dannose per il nostro organismo.

Queste sostanze producono effetti dannosi sulla nostra salute, e sono considerate un fattore di rischio importante in particolare per l'apparato respiratorio e l'apparato cardiovascolare.

Dobbiamo e possiamo però limitare l'**esposizione** a queste sostanze e **gestirne il contatto** adottando delle **misure preventive** che ci permettano di contenere gli effetti sulla nostra salute.

Il deficit di Alfa1 antitripsina rende gli individui più suscettibili ai fattori di rischio che hanno la potenzialità di causare danno in tutti noi. La gestione di questi fattori ci può aiutare a prevenire l'insorgenza di malattia o ritardarne l'evoluzione.

Queste sostanze dannose sono connesse principalmente a:
il fumo di tabacco (fumo attivo e passivo)
l'inquinamento atmosferico (inquinamento outdoor)
l'inquinamento casalingo e degli ambienti di vita (inquinamento indoor)
l'inquinamento degli ambienti di lavoro

Fumo di tabacco

Il fumo è uno dei maggiori agenti inquinanti ed è il maggior **fattore di rischio** associato allo sviluppo di patologia polmonare.

Fumare accelera il processo distruttivo a carico dei polmoni e velocizza lo sviluppo di malattia polmonare.

Un fumatore inala circa 4.000 sostanze tossiche di cui 60 cancerogene ad ogni tiro.

Per coloro che non fumano ma sono esposti al fumo degli altri, **fumo passivo**, il rischio è comunque presente e per lo più paragonabile al rischio del fumo attivo.



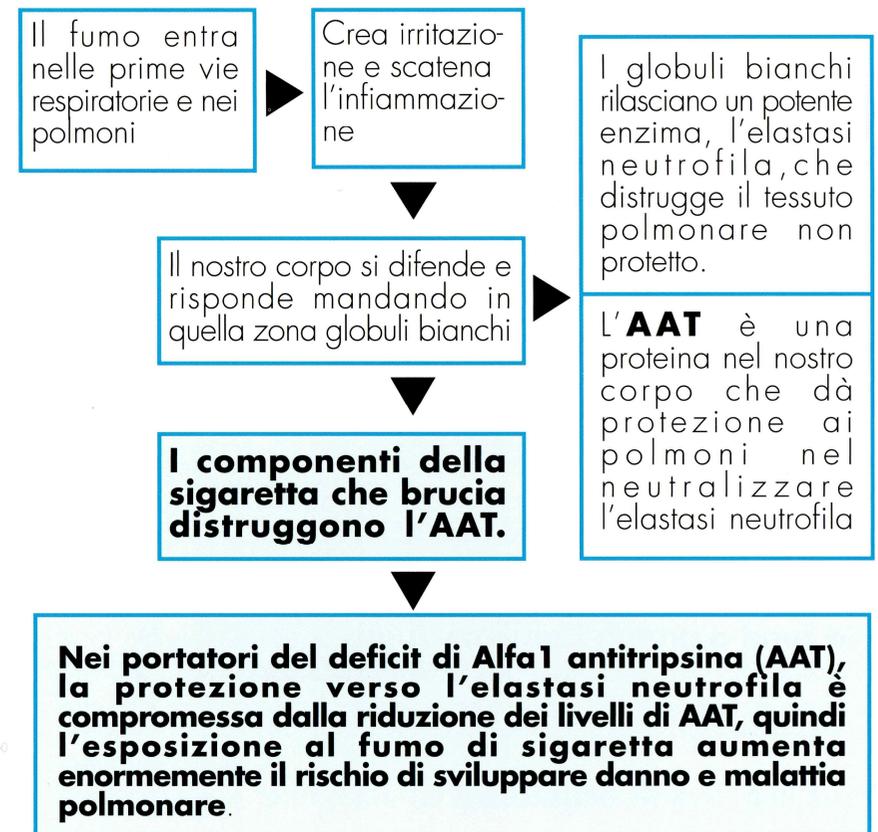
Pipa e sigari possono aumentare patologie tumorali del "cavo boccale".

Soprattutto nei bambini il fumo passivo colpisce la crescita e lo sviluppo dei polmoni, aumenta l'incidenza per l'asma rispetto ai bambini dei non fumatori, può incrementare di oltre il 50% il rischio di malattie respiratorie delle vie aeree inferiori nei primi tre anni di vita e del 30-40% il rischio di disturbi respiratori nei bambini in età scolare.

Il fumo di sigaretta è dannoso e tutti lo sanno!

Fortunatamente il fumo è un fattore di rischio controllabile e modificabile, nessuno di noi è costretto a subire l'effetto del fumo; per contro è molto difficile smettere!

L'effetto del fumo sui polmoni



Il processo di danneggiamento polmonare da fumo è accelerato nei portatori del deficit e i sintomi possono comparire già dai 30 anni anziché dai 50-60 anni.

Per la relazione esistente tra fumo e livelli di AAT, gli **individui che ricevono la terapia sostitutiva non devono assolutamente fumare** e devono essere liberi dal fumo prima di iniziare la terapia, in quanto l'Alfa 1 antitripsina iniettata verrebbe distrutta dal fumo, vanificandone l'effetto.

Effetto del fumo sul fegato

Le varie tossine e i prodotti del fumo di sigaretta entrano dapprima nei polmoni e poi nel circolo sanguigno, da cui raggiungono il resto del corpo.

Una delle funzioni principali del fegato è quella di metabolizzare le droghe, l'alcol, i farmaci e altre tossine.

Le evidenze suggeriscono che il fumo altera la capacità del fegato a trattare ed eliminare queste sostanze.

Alcune ricerche evidenziano che il fumo può aggravare il decorso della malattia epatica causata da eccesso di alcol.

Altre ricerche dicono invece che l'effetto del fumo sul fegato è temporaneo e il problema può essere risolto smettendo di fumare.



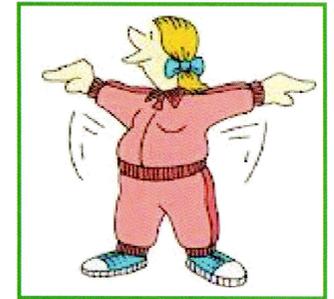
Smettere di fumare

Nonostante la conoscenza degli effetti negativi del fumo sulla salute, smettere di fumare può essere davvero **difficile**, sia per la dipendenza fisica che esso provoca (causata dalla nicotina) sia per fattori psicologici e sociali connessi all'abitudine tabagica.

Se fumi o un tuo familiare fuma, e avete pensato talvolta di smettere qui di seguito puoi trovare alcuni consigli utili che ti potranno motivare e indirizzare se sceglierai di smettere di fumare.

Alcuni vantaggi dello smettere:

- diminuiscono le infiammazioni respiratorie;
- previene l'inattivazione dell'AAT;
- diminuisce la morbilità (vivi di più!);
- diminuisce il rischio di patologie a carico di cuore, polmoni e sviluppo di tumori in generale;
- migliora la funzione polmonare (diminuzione dispnea, respiro corto) inizialmente aumenta la produzione di catarro, per pulire i polmoni e quindi cessa la tosse del fumatore;
- rallenta l'andamento o il declino della funzione polmonare;
- aumenta l'energia;
- normalizza la digestione e la funzione del fegato;
- si crea un ambiente di vita più favorevole e sano per chi vive con te, specialmente per i bambini;
- notevole risparmio economico;
- ci si libera dal disordine, dall'odore, dalle bruciature nei vestiti e nei mobili.



Ci sono molti modi per smettere di fumare, ad esempio chiedendo aiuto ad organizzazioni, ospedali, al tuo farmacista, al tuo medico, a centri specializzati sul territorio, che ti consiglieranno il metodo più adatto avvalendosi dell'aiuto di farmaci specifici e di gruppi comportamentali che aumentano l'efficacia del trattamento.

Il primo passo per poter smettere di fumare va cercato dentro di te, e consiste nell'aver desiderio e motivazione di smettere.

Preso la decisione, discuti il tuo piano per smettere di fumare con il tuo medico, i tuoi famigliari, i tuoi amici e tutti coloro che credi possano supportarti in questa tua scelta.

È altresì importante che il medico, i famigliari, gli amici ti **sostengano e incoraggino** nel percorso di abbandono dell'abitudine tabagica.

Se altri membri della tua famiglia fumano, incoraggiali a provare a smettere con te.

L'importante è mantenere un **ambiente libero dal fumo** all'interno della casa.

Alcuni suggerimenti

Stabilisci una data per smettere in quanto è più efficace che diminuire gradualmente il numero di sigarette.

Cambia l'ambiente che ti circonda: rimuovi tutte le sigarette, gli accendini, i fiammiferi, i posacenere in casa, in macchina e al lavoro. Non permettere agli altri di fumare in casa tua o nella tua macchina.

Sostituisci la sigaretta con altre attività: cambia le vecchie abitudini sostituendole con nuove e più salutari, come camminare, andare in bici, fare giardinaggio. Non sostituire la sigaretta con il cibo.

Programma delle ricompense: stabilisci dei traguardi e delle ricompense speciali per te.

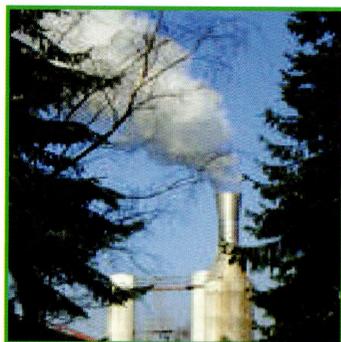
Raccogli tutti i soldi risparmiati, contali una volta a settimana o al mese.

Continua a lavorare al tuo piano introducendo i cambiamenti che hanno avuto successo e i nuovi comportamenti per rimanere libero dal fumo.

Inquinamento atmosferico

L'inquinamento atmosferico è definito come un accumulo di sostanze irritanti nell'atmosfera ad una concentrazione tale da divenire dannose per l'uomo, gli animali o le piante.

L'inquinamento atmosferico causa malattie respiratorie acute e croniche rappresentando una grave minaccia per la salute di tutti, compresa quella dei bambini: circa 2 milioni di bambini sotto i 5 anni muoiono ogni anno per infezioni respiratorie acute.



L'inquinamento atmosferico è dovuto principalmente ad attività umane, quali il traffico veicolare e la produzione industriale, ed è presente in tutte le grandi città: si stima che circa 1/4 della popolazione mondiale è esposta ad una concentrazione di sostanze chimiche pericolose.

È dimostrato che sostanze quali il **fumo industriale, solventi, polveri** come **PM-10, PM-5 e PM-2,5, fertilizzanti, pesticidi e gas** sono associate allo sviluppo di malattia polmonare e all'aggravamento di problemi respiratori già esistenti.

Poiché i nostri polmoni sono continuamente in contatto con gli elementi presenti nell'aria, è molto importante per gli individui predisposti a problemi respiratori a causa del deficit di Alfa 1-A1 riconoscere i potenziali rischi e imparare a salvaguardarsi.

Riconoscendo i rischi e limitando l'esposizioni gli effetti negativi possono essere minimizzati o evitati.

Soluzioni

L'**uso di mascherine** protettive può essere un'opzione per coloro che vogliono ridurre l'esposizione a sostanze dannose presenti nell'aria e proteggersi dall'inalazione di pericolose sostanze come particelle chimiche e infettive.

È consigliabile **evitare** di uscire e di fare attività fisica nei momenti della giornata in cui l'aria è più inquinata e supera i limiti nelle centraline di rilevamento.

Se si vive in una zona particolarmente inquinata sarebbe bene prendere in considerazione la possibilità di **trasferirsi** in un luogo più salutare per diminuire l'impatto che l'inquinamento può avere nello sviluppo di patologia in un soggetto già a rischio a causa del deficit di Alfa 1 antitripsina.



Inquinamento casalingo e degli ambienti di vita



Nell'ambiente **casa** ci possono essere molte sostanze inquinanti con effetto negativo sulla salute. L'inquinamento domestico è dovuto all'**aria viziata, ai vapori, al fumo di sigaretta e alla concentrazione di sostanze chimiche** presenti all'interno delle case. Il 40% dei materiali edili e di pulizia (vernici di mobili, detersivi che sprigionano vapori nocivi,

moquette, tessuti sintetici) possono causare effetti nocivi sugli abitanti.

La situazione è ancor peggiore nelle case in cui si trovano impianti di condizionamento mal funzionanti, pericolosi campi elettromagnetici, infiltrazioni da radon e asbesto.

Negli Stati Uniti è stata identificata una malattia causata dagli edifici, definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità "**Sindrome dell'edificio malato**", che si presenta con vari sintomi quali nausea, irritazioni, allergie e dolori alle articolazioni.

Poiché nella società attuale è stato stimato che si trascorre il 90-95 % del tempo in ambienti chiusi è fondamentale prendere in considerazione tale tipo di inquinamento.

I rischi che l'inquinamento esterno ha per la salute sono riconosciuti da tutti, decisamente inferiore è invece la consapevolezza dei pericoli che si possono nascondere negli ambienti domestici.

L'inquinamento domestico si può nascondere in tutte le stanze di una casa: **cucina, bagno,**

soggiorno, ripostiglio e persino in camera da letto.



Ecco alcuni esempi pratici e alcune soluzioni per limitare l'impatto negativo dell'inquinamento domestico sulla nostra salute. Si tratta di consigli universali e pensati nello specifico per coloro che hanno o rischiano di sviluppare patologia polmonare connessa al deficit di Alfa 1 antitripsina.

FONTI:

monossido di carbonio, anidride carbonica, anidride solforosa, ossido nitrico e ossidi di azoto, materiale corpuscolato respirabile e fuligine.

DOVE:

fornelli, boiler, riscaldamento alimentate a metano o propano liquido, a legna, a carbone o a kerosene.

Ricorda che "caminetto e stufa a legna" possono creare un rischio per gli individui con problemi respiratori ed è meglio evitarli!

SOLUZIONI:

- arieggia l'ambiente aumentando la ventilazione nella zona dove i fumi possono accumularsi e se possibile installa delle ventole (ricordati di pulirle molto spesso);
- quando la macchina è accesa in garage, tieni aperta la porta e evita che i fumi entrino in casa;
- controlla la tua caldaia e i fumi che emette.

FONTI:

formaldeide, vernici o altri materiali che liberano sostanze irritanti.

DOVE:

alcuni mobili sono fatti di legno pressato o truciolare, composti da collanti sintetici a base di formaldeide, una sostanza fortemente irritante per la pelle, gli occhi e le vie respiratorie e sospettata di essere cancerogena. A temperatura ambiente libera vapori tossici che contaminano l'aria.

Attenzione anche a stoffe, costruzioni e arredi contenenti gommapiuma, colle, isolanti termici, cartone pressato.

SOLUZIONI:

- cerca di arieggiare gli ambienti;
- se possibile scegli dei mobili e dei tessuti che non contengano formaldeide;
- presta attenzione soprattutto a queste sostanze in camera da letto.

FONTE:

gas inquinanti, in particolare i CFC (clorofluorocarburi).

DOVE:

deodoranti, lacche per capelli, profumi, deodoranti per ambienti e spray disinfettanti.

SOLUZIONI:

- usa deodoranti solidi e alternative non tossiche;
- usa la mascherina quando c'è la possibilità di inalarli.

FONTE:

gas e fumi liberati da prodotti a base di ammoniaca, candeggina e petrolio.

DOVE:

detersivi, prodotti per la polvere, prodotti per pulire la casa, insetticidi, vernici e prodotti per la muffa.

SOLUZIONI:

- usali con cautela e munisciti di mascherina e guanti in quanto i componenti chimici nell'aria possono essere sia inalati che assorbiti dalla pelle;
- minimizza l'utilizzo di sostanze chimiche. Usa prodotti meno tossici e più naturali possibili;
- arieggia bene la stanza;
- non mescolare mai soluzioni chimiche perché possono scatenarsi reazioni imprevedibili (es. candeggina e ammoniaca);
- il mobile dei detersivi deve essere lontano dalla zona di cottura e dalla dispensa poiché, anche se chiusi, i contenitori sprigionano vapori nocivi;
- metti sempre i coperchi ai contenitori dei solventi.

FONTE:

polvere.

DOVE:

in tutta la casa.

SOLUZIONI:

- evita di scuotere i tappeti, usare l'aspirapolvere, scopare, spolverare. Se è possibile, chiedi a qualcuno di aiutarti, e se non puoi, indossa una mascherina;
- quando spolveri, usa uno straccio bagnato in modo da ridurre la polvere volatile;
- ricorda che i filtri del condizionatore devono essere cambiati spesso e puliti.

FONTE:

batteri, muffa.

DOVE:

possono accumularsi nelle zone della casa che sono umide, scure, poco areate, specialmente in bagno, in cucina, in cantina, in garage, in solaio e anche nei deumidificatori e umidificatori.

Meglio evitare la moquette, un ricettacolo di batteri, muffe e microrganismi vari, tendaggi e tessuti sintetici.

SOLUZIONI:

- aumenta la ventilazione nel bagno e in cucina;
- lava e cambia spesso le spugne che utilizzi;
- pulisci i deumidificatori umidificatori frequentemente;
- lava le mani spesso.



FONTE:

asbesto e radon rappresentano entrambi un grosso rischio per la salute.

DOVE:

l'asbesto si può trovare negli isolamenti deteriorati, materiali ignifughi, o materiali isolanti dal suono.

Il radon è un gas ubiquitario, di origine naturale, inodore e incolore; è cancerogeno in concentrazioni elevate.

Si trova nell'acqua, nell'aria e nei materiali da costruzione.

In casa tutti i punti non ben isolati, poco areati e a contatto diretto col terreno (es. cantine di terra battuta) sono a rischio di accumulo radon.

SOLUZIONI:

- cura l'edificio e i materiali utilizzati per la costruzione evitando quelli contenenti asbesto;
- ventila gli ambienti e sigilla le vie d'ingresso;
- se possibile verifica la concentrazione di radon nelle stanze della tua casa.



Inquinamento degli ambienti di lavoro

Molte sono le sostanze che sul luogo di lavoro possono causare problemi di salute, sia **acuti** che **cronici**. È importante sapere quali sono i rischi presenti sul proprio luogo di lavoro informandosi presso il proprio datore di lavoro.

La legislazione italiana tutela il lavoratore e obbliga il datore di lavoro a sottoporre i propri dipendenti a **sorveglianza sanitaria**, sulla base della quale viene fatta una valutazione di idoneità alla mansione lavorativa.

Nel caso di non idoneità o idoneità parziale a causa dell'incompatibilità della salute del lavoratore con la sua mansione attuale, il lavoratore deve essere assegnato ad un'altra mansione all'interno dell'azienda.

È importante che il lavoratore con deficit di Alfa 1 antitripsina, se fa un lavoro a contatto con sostanze inquinanti e potenzialmente dannose per la salute, segnali la sua condizione al datore di lavoro e al medico responsabile dei controlli sanitari nell'azienda, in modo da ridurre il rischio di sviluppare malattia polmonare o epatica o contenere il rischio di aggravamento se la patologia è conclamata.

È fondamentale per tutti i lavoratori e in particolare per coloro che hanno il deficit di Alfa 1 antitripsina rispettare l'utilizzo di mascherine, guanti e altri dispositivi se previsti per l'attività lavorativa.



Ruolo della posizione geografica

Anche la posizione geografica influisce sulla qualità della respirazione.

La qualità dell'aria infatti non è uguale in tutti i luoghi, sia per la quantità di ossigeno che essa contiene che per la concentrazione di inquinanti.

Individui con deficit di Alfa 1 antitripsina che hanno sviluppato patologia polmonare ostruttiva (BPCO) hanno difficoltà respiratoria maggiore in località ad **elevate altitudini** rispetto al livello del mare.

Ciò è dovuto al fatto che la concentrazione di ossigeno è minore man mano che aumenta l'altitudine; i polmoni sono quindi costretti ad un lavoro maggiore con un aumento di tensione rispetto alle basse altitudini, in un polmone già compromesso.



Non c'è comunque un'evidenza scientifica che suggerisca che coloro che hanno il deficit ma non hanno patologia polmonare possono prevenire lo sviluppo

di malattia trasferendosi in un luogo da altitudine elevata ad una più bassa.

Anche l'**umidità** è un fattore che influisce sulla respirazione per alcuni malati.

Alcuni individui riferiscono maggior difficoltà a respirare in ambiente **secco**.

L'apparato respiratorio necessita di aria sufficientemente umida per mantenere la sua funzione ottimale, ma un'eccessiva umidità negli ambienti di vita favorisce la proliferazione di muffe e batteri.

Importante è perciò individuare la soluzione ottimale, per ciascun individuo personalizzata in base alle diverse esigenze e alla diversa risposta-tolleranza.

Ruolo di virus e batteri

A livello ambientale anche virus e batteri rappresentano un fattore di rischio importantissimo.

I virus e i batteri sono molteplici e provocano nell'uomo **infezioni** più o meno gravi.

Il contatto con virus e batteri può avvenire in diversi modi e prevede l'interazione dell'agente biologico (virus o batterio, il microrganismo) con un ospite (uomo).

Ognuno di noi può avere una risposta diversa a seconda del proprio sistema immunitario.

Una delle vie principali di trasmissione di malattie batteriche o virali è la **via aerea**, tramite droplets (goccioline) cariche di germi, trasmesse da un organismo all'altro attraverso la tosse e lo starnuto.

Anche il **tocco con mani sporche** rappresenta un veicolo di trasmissione molto potente, che spesso viene sottovalutato.

Le malattie trasmesse per via aerea causano spesso **infezioni respiratorie acute** ed è perciò importantissimo utilizzare tutti gli strumenti a nostra disposizione per **prevenire** se possibile la loro insorgenza in soggetti con problemi respiratori e in soggetti a rischio di sviluppare patologia polmonare.

Si tratta di strumenti semplici ma efficaci che tutti possono utilizzare con l'obiettivo di minimizzare il rischio di infezioni.

1) Il lavaggio delle mani è un gesto semplice ma efficace e costituisce una difesa contro la trasmissione dell'infezione, soprattutto dopo il contatto con oggetti usati frequentemente da altri, dopo aver starnutito o tossito, prima e dopo aver preparato il cibo.

2) Una buona igiene orale è una parte importante nella gestione della malattia e nella prevenzione.

Recenti ricerche hanno evidenziato che i batteri trovati nella bocca e nella gola possono arrivare nel basso tratto respiratorio e causare infezione nei polmoni e nei bronchi.

3) Alcuni fattori legati all'ambiente possono interferire aumentando il rischio di contrarre infezioni batteriche e virali, quali il basso livello socio-economico, l'affollamento, la scarsità di acqua potabile.

4) Le vaccinazioni sono un'azione di prevenzione rivolta al soggetto sano (prevenzione primaria), con lo scopo di promuovere e conservare lo stato di salute ed evitare l'insorgenza di malattie.

Le vaccinazioni sono universalmente riconosciute come uno degli interventi sanitari di maggior efficacia per la prevenzione delle malattie infettive.

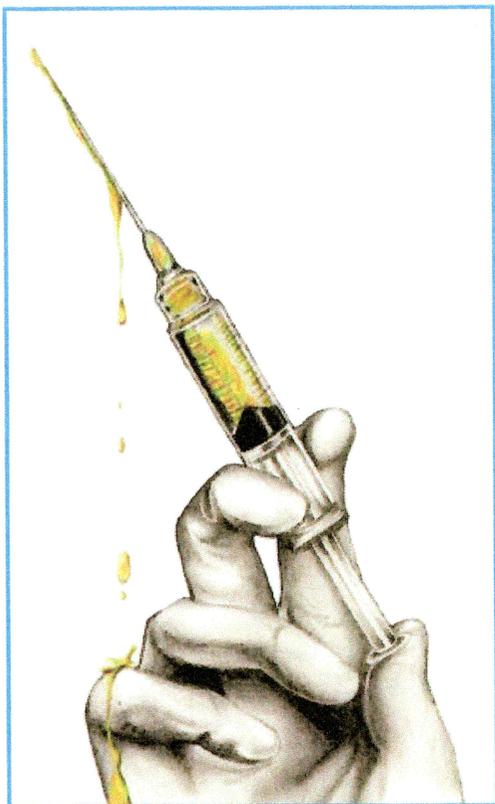
Attraverso la vaccinazione, viene stimolata la risposta immunitaria, provocando le modificazioni umorali e tissutali necessarie per assicurare la difesa specifica dell'organismo contro l'agente dell'infezione in causa.

Poiché il soggetto con deficit di Alfa 1 antitripsina può sviluppare o ha già sviluppato patologie a carico di polmoni e fegato, è fondamentale ridurre il rischio che batteri e virus infettino tali organi o si sviluppino riacutizzazioni.

Alcune vaccinazioni ci permettono di farlo, e dato che il soggetto con deficit di AAT è considerato un "soggetto a rischio", possono essere fornite gratuitamente dal sistema sanitario nazionale (parlatene con il vostro specialista/medico di famiglia).

Vaccinazioni consigliate:

- **antinfluenzale una volta l'anno;**
- **vaccinazione contro lo *Streptococcus pneumoniae***
un batterio che colpisce principalmente i polmoni e può dare polmoniti e anche meningite;
- **vaccinazione contro virus dell'epatite A e dell'epatite B.**



CONCLUSIONI

Ricorda che:

porsi il problema dell'**aria** che respiriamo e cercare di trovare delle soluzioni per proteggerci e limitare l'esposizione a sostanze dannose costituisce parte di uno stile di vita sano;

poter **viaggiare**, spostarsi più o meno liberamente, aprirci al mondo è un valore aggiunto importante per la nostra vita che impatta in modo altamente positivo sulla qualità di vita e rientra in uno stile di vita sano.

Non poter realizzare le nostre aspettative a causa di un limite fisico è potenzialmente dannoso sia per la salute che per l'equilibrio psichico e può spingere ad assumere comportamenti scorretti quali sedentarietà, obesità, tendenza ad isolarsi e aumento della sensazione di disabilità.

Un sentito ringraziamento all'assistente sanitaria dr.ssa **Muriel Melzani** che ha redatto i testi sugli stili di vita relativi all'aria che respiriamo e al viaggio, avvalendosi anche del materiale gentilmente fornitoci dalla Fondazione "**Alpha One Foundation**" USA, che ringraziamo di vero cuore.