

VERBALE ASSEMBLEA SOCI

Oggi, sabato 5 giugno 2021, alle ore 10.00, in seconda convocazione, presso il “Centro Culturale Aldo Moro” Via Puccini, 25/a nel Comune di Sarezzo (BS) e in ottemperanza alle Disposizioni Ministeriali e delle Organizzazioni di Volontariato relative all'emergenza Covid-19 in diretta Web collegandosi alla piattaforma MEET liberamente accessibile al seguente link: www.meet.google.com/nsx-prip-dsu, a seguito di regolare convocazione si è riunita l'Assemblea dei Soci per discutere e deliberare il seguente Ordine del Giorno;

1. **Relazione del Presidente**
2. **Approfondimenti sul mondo Alfa1 Italia**
3. **Sindrome post infezione Covid-19**
4. **Domande on line e risposte degli esperti**
5. **Relazione del Tesoriere con approvazione bilanci, che sono stati pubblicati sul sito dalla settimana precedente l'assemblea**
6. **Proposte dell'assemblea e discussione.**

Presiede l'assemblea la Signora Gatta Nuccia, Presidente dell'Associazione, la quale chiama a fungere da Segretario la Signora Giovanna Lanzani.

Presenti facenti parte del Direttivo 7 su 11, soci in sede n. 4, online più di 38 connessioni.

Bruno Balbi Presidente Comitato Scientifico	Online
Barbiero Cristina	Online
Benini Federica	Online
Bonera Emiliana	Online
Corda Luciano	Assente
Ferrini Alessandra	Assente
Ferrini Fabio	Online
Gatta Nuccia	Presente
Guizzi Pierangelo	Assente
Lanzani Giovanna	Online
Mordenti Anna	Assente
Magri Giancarlo	Presente
Soci presenti in sede: Fernando Marra, Oreste Zizioli	
Presente la segretaria Cristina Pintossi	

DETTAGLI ODG:

In ottemperanza alle Disposizioni Ministeriali e delle Organizzazioni di Volontariato relative all'emergenza Covid-19 l'Assemblea annuale dei soci si è tenuta con collegamento online tramite connessione al seguente link: www.meet.google.com/nsx-prip-dsu con le modalità riportate nella lettera di convocazione e pubblicate sul sito web dell'Associazione e in presenza solo per alcuni membri del direttivo e soci, in osservanza alle regole del distanziamento sociale.

Il programma della giornata ha previsto:

1. Relazioni del Presidente (N. Gatta)

La relazione è iniziata con un saluto rivolto ai soci noti e alle persone nuove, da poco associate e/o diagnosticate che dovrebbero aver ricevuto il nuovo Alfabello con il regalo di compleanno annesso. Quest'anno festeggiamo infatti i 20 anni della nostra associazione. Vent'anni ricchi di impegno, di persone, di amicizie e collaborazioni di progetti di sogni e di sconfitte, grazie a tutti coloro che hanno partecipato a creare l'associazione che oggi conosciamo. Nuccia ha ricordato i PADRI FONDATORI che il 21 febbraio del 2001 hanno "posato la prima pietra" ai quali nel tempo si sono succedute molte altre persone sia nel consiglio direttivo che come volontari: Balbi Bruno, Bertussi Maria Vania, Capretti Alessandro, Casella Sergio, Corda Luciano, Gatta Giannino, Gatta Nuccia, Gatta Rudi, Grassi Vittorio, Mordenti Angela, Mordenti Anna, Mordenti Giuseppe, Mordenti James, Mordenti Laura, Mordenti Ruggero, Offer Paolo, Poli Vania, Pompilio Monica, Ronchi Fausto, Tanghetti Manuela. Tante persone che con tratti di altruismo e dedizione encomiabili ci accompagnano sin dal primo giorno, tante che purtroppo ci hanno prematuramente lasciato. Persone che ne hanno coinvolte tantissime altre ad associarsi e a collaborare, e che con il contributo annuale permettono a quest'associazione di continuare ad essere un riferimento per i pazienti, i familiari, i medici, i ricercatori, le istituzioni, le case farmaceutiche e tutti coloro che in qualche modo sono accomunati da questa condizione genetica rara.

Il regalo presente con Alfabello è uno spiralo con l'algoritmo per la gestione del paziente con deficit di alfa1 antitripsina: dalla diagnosi alla terapia, al follow up fino alla riabilitazione. E' il frutto del lavoro del Gruppo IDA, coadiuvato da un gruppo di esperti sia in ambito nazionale che internazionale e supportato da CSL Behring, si tratta di un ottimo strumento rivolto a medici e specialisti, ma altrettanto utile per i pazienti accompagnati così verso una sempre maggior consapevolezza.

Nel nuovo Alfabello sono descritte tutte le attività che ci hanno coinvolti in quest'anno ancora troppo complicato dall'infezione Covi-19 e che ovviamente ha coinvolto tutti noi e soprattutto i nostri specialisti, che comunque ci hanno sempre accompagnato e che ringraziamo di cuore.

Per quanto riguarda la difficoltà della somministrazione della terapia sostitutiva numerose sono state le Terapie domiciliari attivate con ADI e anche con il supporto delle aziende farmaceutiche con i progetti Gricare (infermiere a domicilio con il supporto dell'azienda Grifols) e Respira@Home (autosomministrazione, previo addestramento del paziente, e supporto a domicilio per il primo periodo di un infermiere con il supporto dell'azienda CSL Behring).

Si è colta l'occasione per ringraziare nuovamente le due case farmaceutiche anche per il costante supporto all'associazione. I dettagli dei due percorsi sono riportati negli articoli dedicati, mentre le testimonianze dei nostri soci Davide, Gianluca e Graziella sono visualizzabili in alcuni brevi video pubblicati sul nostro canale YouTube.

Un grazie particolare è stato espresso a Giancarlo, Fernando e Cristina che ci supportano dal punto di vista informatico e di presenza sui social.

Rispetto alla terapia sostitutiva si sono poi evidenziate alcune criticità in Regione Sardegna legate alla gara d'acquisto della Centrale Regionale di Committenza che attualmente sono in parte tamponate. Monitoriamo la situazione e chiediamo ai pazienti sardi di segnalarci tempestivamente eventuali discontinuità terapeutiche. Da parte nostra era stata inviata una mail all'assessore con richiesta di delucidazioni a cui non è seguita però alcuna risposta.

La nota positiva, se così si può definire, è che questa carenza ci ha permesso di avere nuovi contatti sia di pazienti che di medici che in loco potranno fare rete e quando la situazione generale ce lo permetterà potremmo pensare di organizzare un INFOALFADAY in Sardegna.

Altra meta ipotizzata per l' INFOALFADAY è Modena: grazie al nostro Vicepresidente Fabio Ferrini e alla nostra consigliera Alessandra Ferrini, che agiscono in loco, e al nostro presidente del Comitato Scientifico dr Bruno Balbi abbiamo cominciato a sviluppare un progetto di divulgazione, ancora in fase embrionale, nel modenese con la collaborazione del prof. Clini e della dr.ssa Cerri e ovviamente del Gruppo IDA. Già con la trasmissione “ Detto Tra Noi” su TRC Telemodena, grazie ad Alessandra che ha preso i contatti e che ringraziamo di cuore, si è cominciato a stimolare l'attenzione sul deficit. E' possibile trovare sui social la registrazione della trasmissione così come quella dell'anno scorso “ChiacchieRare” con il prof. Corsico e Nuccia.

I media e i social sono importantissimi per la diffusione delle informazioni a patto che siano corrette e fornite da persone titolate e competenti altrimenti rischiano di diventare controproducenti e molto dannose oltre che fuorvianti.

E' stato il caso della trasmissione “**Medicina Amica: prevenzione primaria e vaccinazioni**” andata in onda sull'emittente Telecolor il giorno 27/04/2021, durante la quale il dt Luciano Lozio (Farmacista e Farmacologo) ha espresso opinioni e comunicato dati epidemiologici e scientifici sul Deficit di Alfa1 Antitripsina, molto lontane dai dati epidemiologici e che hanno allarmato numerosi dei nostri soci e pazienti.

I dati forniti sono stati fuorvianti così come le affermazioni fatte rispetto al vaccino anti Covid-19 e la necessità di eseguire un test per la ricerca del deficit a tutta la popolazione prima di fare il vaccino, cosa che per paradosso potrebbe aiutarci a diagnosticare i deficitari, ma che non vuol dire avere patologie correlate.

Per rettificare questi dati abbiamo scritto a Telecolor e postato sui nostri canali un comunicato, redatto dal nostro Presidente del Comitato Scientifico dr Balbi e Gruppo IDA riportato di seguito.

*Durante la trasmissione “Medicina Amica: prevenzione primaria e vaccinazioni” del giorno 27/04/2021 dell'emittente Telecolor, il Dr Luciano Lozio (Farmacista e Farmacologo) ha espresso opinioni e comunicato dati epidemiologici e scientifici sulla **condizione genetica rara** Deficit di Alfa1 Antitripsina (DAAT).*

Esempi di queste affermazioni sono la prevalenza del DAAT (1 ogni 1500 persone), la prevalenza in Lombardia del DAAT (il 43% della popolazione) ed in Sardegna (il DAAT è endemico e la regione italiana con il più alto tasso a livello europeo), il fatto che il DAAT sia predisponente a gravi reazioni al vaccino anti-Covid e quindi la necessità di dosare l'AAT su tutta la popolazione prima della somministrazione del vaccino pena un grande rischio di reazione al vaccino e relativo danno polmonare.

Non risulta dalla consultazione della letteratura scientifica che il Dr Lozio abbia pubblicato articoli scientifici sul DAAT.

*L'Associazione e gli esperti scientifici che studiano il DAAT da molti anni, come testimonia il loro corredo di pubblicazioni scientifiche sulle più importanti riviste scientifiche mondiali, **vogliono chiarire che tali affermazioni non trovano alcun riscontro** nella letteratura scientifica.*

Inoltre, ad oggi, a noi risulta che nessuno dei pazienti DAAT vaccinati abbia accusato alcuna problematica post vaccino.

Rileviamo infine che in seguito alla trasmissione di cui sopra e alla diffusione di informazioni potenzialmente lesive della salute molti pazienti con deficit di alfa1 antitripsina si sono allarmati con crisi d'ansia ed hanno consultato l'Associazione e gli specialisti a cui si affidano quotidianamente con richieste di aiuto.

Invitiamo quindi l'emittente ad una maggior cautela nella comunicazione di dati sul DAAT, riferendosi in ogni caso ad esperti qualificati che sicuramente potranno fornire dati epidemiologici reali che fanno riferimento al Registro Italiano del Deficit di Alfa1 Antitripsina.

Il comunicato è stato inviato via mail alla redazione del canale tv a cui non è seguita risposta.

La dr.ssa Ilaria Ferrarotti ci aggiornerà sui dati corretti del Registro Italiano nel suo intervento in assemblea, restandoci consapevoli di quanto queste affermazioni non abbiano assolutamente un riscontro epidemiologico.

In linea temporale si è passati poi alla situazione Vaccini anti Covid-19. Innumerevoli le telefonate con richieste di informazioni che a tutt'oggi possono essere riassunte con le indicazioni guida ministeriali per i pazienti fragili che vedono, per il deficit di alfa1 antitripsina carattere di priorità solo per cirrosi, ossigenoterapia, lista pre e post trapianto. Per il resto non vi sono indicazioni diverse rispetto alla popolazione generale.

Oltre alla costante disponibilità telefonica, che l'ha fatta da padrona, le attività istituzionali con il supporto dei nostri soci e consiglieri che ringraziamo di cuore sono continuate; ricordiamo l'impegno di:

-Fabio Ferrini per quanto riguarda ERN Lung ePag Italia

-Gregorino Paone in Gard Italia

-Cristina Barbiero per i contatti Internazionali.

-Pierfrancesco Vacca che ci ha già condotto in un primo ciclo di sessioni di Mindfulness

-Giancarlo Magri e Fernando Marra per il supporto alla parte tecnologica informatica

-Cristina Pintossi che ci supporta per la segreteria

-Tutti i nostri specialisti che costantemente rispondono alle varie domande e ci aiutano a far fronte alle varie criticità: citando i membri del direttivo e del Gruppo Ida includiamo anche tutti gli specialisti del territorio italiano: Bruno Balbi, Luciano Corda, Federica Benini, Giovanna Lanzani, Ilaria Ferrarotti, Angelo Corsico.

Terminata la relazione della Presidente si è passati alle relazioni degli specialisti.

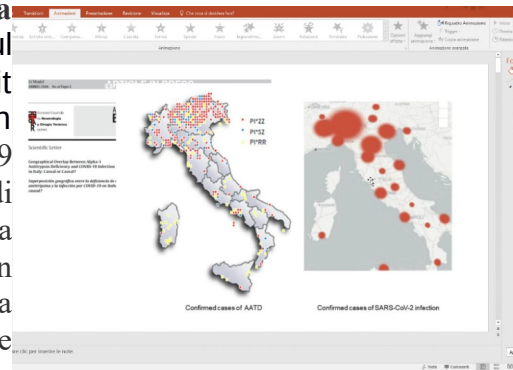
2. Approfondimenti sul mondo Alfa1 Italia

Il nostro socio fondatore, ispiratore, nonché Presidente del Comitato Scientifico dell'associazione e coordinatore del Gruppo IDA, ma soprattutto nostro amico *dr Bruno Balbi* ci ha parlato della "**Sindrome respiratoria post covid e riabilitazione**". Nella malattia da Covid-19 molti dei

pazienti ospedalizzati e/o trattati in terapia intensiva al momento della dimissione (con guarigione dell'infezione), hanno presentato la persistenza di un'importante debolezza muscolare (difficoltà a camminare, a deglutire, a svolgere le normali attività della vita), e anche dopo ciclo di fisioterapia hanno continuato a presentare problemi di movimento fin nel 30-40% dei casi. Si è visto che a riposo la loro ossigenazione risulta regolare, ma si riduce (desaturano) nei test di movimento, con un conseguente insufficiente apporto di ossigeno ai vari tessuti.

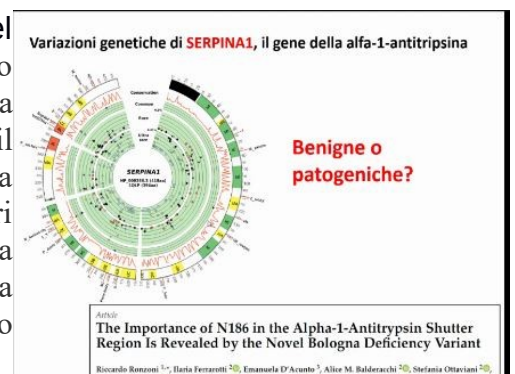
Anche coloro che sono stati trattati a domicilio, per una malattia meno severa, hanno presentato questa debolezza muscolare. Con la riabilitazione si ottiene spesso un miglioramento della autonomia e degli indici di funzionalità respiratoria, ma non sempre rientra il dato della desaturazione da sforzo, con necessità quindi di prescrivere ancora al paziente ossigenoterapia a domicilio.

La nostra carissima dr.ssa Ilaria Ferrarotti responsabile del laboratorio di genetica del Policlinico San Matteo di Pavia ci ha raggugliato sulla “Situazione italiana del registro” e sul recente articolo pubblicato della relazione tra deficit AAT e Covid-19. Avere il deficit severo (1/4000 in Italia, in Europa 1/2500 circa) conferisce un rischio 9 volte superiore di contrarre l'infezione. In presenza di patologie polmonari preesistenti il rischio aumenta fino a 14 volte. L'evoluzione della patologia polmonare però non è stata peggiore rispetto a chi non ha deficit severo. La vaccinazione anti Covid-19 risulta quindi un' importante strategia di prevenzione per i soggetti con deficit.



Il deficit intermedio (eterozigote, esempio MZ, ha una prevalenza in Italia di 1/50-100 abitanti, è una condizione genetica rara e non una malattia rara). In Italia dovremmo avere circa 3500 casi stimati di deficit severo, in realtà i diagnosticati sono al momento 376, probabilmente perché molti hanno sintomi lievi o vengono sottostimati e collegati ad altre patologie polmonari (es. BPCO/ Enfisema). Il registro italiano denominato RIDA1 confluisce i dati in EARCO (European Alpha1 Research Collaboration). RIDA1 include solo i pazienti adulti, EARCO invece anche i pazienti pediatrici.

La prof.ssa Annamaria Fra ci ha aggiornato sulla attività del laboratorio di Brescia e ha esposto i dati dell'ultimo studio pubblicato col gruppo del prof. Lomas, con la scoperta della variante Bologna. Un altro studio che stanno svolgendo con il laboratorio di Pavia e la dr.ssa Ilaria Ferrarotti riguarda la determinazione della “Attività” della AAT circolante nei vari genotipi. Si ipotizza infatti che nei fumatori ci sarebbe una quota di AAT ossidata, meno attiva e quindi il solo dato della quantità di AAT circolante andrebbe corredato anche da questo nuovo valore relativo alla attività della proteina.



La nostra socia Cristina Barbiero ci ha illustrato la “Situazione Internazionale”: la AlphaFoundation Americana, ogni anno nella giornata del 25 aprile, promuove col Parlamento Europeo la “Giornata Europea dell'Alfa1”, durante la quale si riportano tutte le istanze segnalate dalle associazioni europee (ad esempio: accesso unificato alle terapie, rimborso della terapia sostitutiva nei vari stati). Negli ultimi 6 mesi è nata anche la “European Alliance”, indipendente rispetto alla Fondazione Americana. La prima riunione europea della Alliance è stata fatta online il 6 maggio, la prossima è programmata per il 28 giugno e prevede un intervento del prof. Miravittles, che parlerà del registro europeo EARCO a tutti i rappresentanti europei.

Si dovrà anche decidere se la Alliance debba rimanere un gruppo di discussione o possa diventare una organizzazione (Federazione di Associazioni Europee) indipendente da quella americana che attualmente gestisce tutto, compresa la raccolta di fondi e il finanziamento dei progetti di ricerca internazionali. Avere una Federazione Europea riuscirebbe a far partire con più autonomia i progetti nazionali di ricerca con propri finanziamenti. Si chiede ai soci interessati di partecipare liberamente alle prossime riunioni virtuali.

Il nostro socio *Pierfrancesco Vacca* ci ha introdotto il tema della “**Mindfulness**” di cui è istruttore. Mindfulness è ciò che sorge quando prestiamo attenzione, senza giudicare, al momento presente. Si basa su un protocollo validato con benefici quali la riduzione dello stress, il controllo delle emozioni, il miglioramento della concentrazione, la gestione del dolore, un maggiore contatto col proprio corpo e col proprio respiro e i suoi limiti, la capacità di riconoscere i propri schemi reattivi e di dis-identificarsi dai pensieri ansiogeni, ripetitivi, spiacevoli. Pierfrancesco ci ha proposto per il periodo autunno-inverno 2021 un ciclo di 6 sessioni online a cadenza settimanale della durata di 1.30-1.45 ore ciascuno, gratuite, ma con impegno a partecipare attivamente alle sessioni, alla condivisione del percorso, ma anche a far pratica tra una sessione e l'altra. E' una grande opportunità, che alcuni di noi hanno già avuto modo di sperimentare e di beneficiarne.

Il dr Enrico Bontempo volontario in Emergency è intervenuto descrivendo la sua attività di cardiologo in Sudan anche durante la recente pandemia. La condizione di vita locale è resa difficile dal clima caldo (si vive in ambiente con aria condizionata giorno e notte) e dalla costante presenza di polvere nell'aria (tempeste di sabbia), tanto da mettere a dura prova chi presenta patologie polmonari come il nostro socio che ha già completato 2 missioni, riuscendo, sebbene con qualche difficoltà, anche a portarsi i flaconcini di terapia sostitutiva da infondersi durante la sua permanenza in Africa. La povertà è molto diffusa nella popolazione, l'ospedale di Emergency è ad alta tecnologia, richiede molte risorse, ma poi i pazienti proseguono la riabilitazione al di fuori dell'ospedale, su brande sotto il cielo stellato (l'area è denominata “5 million stars Hotel”). Lo stesso distanziamento sui mezzi di trasporto pubblici non si riesce a mantenere e le mascherine non si usano per l'alto costo rapportato ai bassi salari/stipendi dei lavoratori. La popolazione è giovane, ma coloro che sono affetti da patologie cardiache valvolari (2-3 valvole cardiache compromesse contemporaneamente) sono molto fragili e si ammalano severamente a causa di queste difficoltà a prevenire la diffusione del contagio.

Un nostro nuovo associato *Marco Podda* ci ha parlato della situazione vissuta durante la pandemia nel sud della Sardegna: conferma che ci sono state difficoltà anche per alcuni mesi ad ottenere il farmaco per la terapia sostitutiva. Ora la situazione è rientrata e sta cercando di fare rete con alcuni altri pazienti della regione.

La *prof.ssa Anna Annunziata* e il *dr Luciano Corda* che si erano prefissati di riuscire ad intervenire all'assemblea, non si sono poi potuti collegare in quanto oberati dalle richieste del turno lavorativo in ospedale.

4. Domande on line e risposte degli esperti

Sono state formulate delle domande direttamente o in chat e fatte richieste di approfondimento con risposte da parte dei relatori e la possibilità di un successivo contatto anche privato per chi ne avesse la necessità.

5. Relazione del Tesoriere con approvazione bilanci, che sono stati pubblicati sul sito dalla settimana precedente l'assemblea

La nostra socia tesoriera *Emiliana Bonera* ha presentato i grafici con l'attività del bilancio consuntivo confrontato con il preventivo 2020 e la spiegazione dettagliata delle varie voci. Nelle entrate la parte preponderante è derivata dal 5 per mille, quest'anno erogato per 2 annualità, è stata invece registrata una riduzione delle quote associative (dimezzamento) e delle liberalità provenienti dalle case farmaceutiche (legato al blocco degli eventi dovuto al Covid-19).

Nelle uscite si nota una netta diminuzione rispetto al preventivo, non abbiamo potuto sviluppare le attività prefissate come convegni, AlfaDay etc. sospesi a causa del Covid, come pure l'assunzione della segretaria. Queste spese sono state riproposte nel bilancio preventivo del 2021, insieme al sostegno dell'attività di ricerca svolto dalla prof. Annamaria Fra e alla proposta di 2 InfoAlfaDay in Sardegna e a Modena. Nel mese di marzo 2021 si è attuata l'assunzione della segretaria, la signora Cristina Pintossi, oggi ufficialmente presentata ai soci. Si procede alla approvazione dei Bilanci Consuntivo 2020 e Preventivo 2021 da parte dei soci, bilanci già preventivamente approvati dal Consiglio Direttivo nella riunione dell'aprile 2021.

Siamo tutti invitati a confermare la nostra adesione alla associazione, con l'invio dei dati per chi non l'avesse ancora fatto, in ottemperanza alla riforma del terzo settore e consapevoli del momento molto difficile ricordiamo comunque l'importanza del rinnovo del tesseramento, indispensabile per le attività associative, e l'opportunità di destinare la quota del 5 per mille alla nostra associazione indicando il codice fiscale: 92008890177.

6.Proposte dell'assemblea e discussione.

Chi vorrà partecipare alle prossime riunioni online della Alliance e chi desidera iscriversi al prossimo corso di Mindfulness può far riferimento ai recapiti della segreteria della associazione presenti sul nostro sito, su Alfabello e sulla pagina Facebook.

E' stato segnalato anche un piccolo opuscolo prodotto da Earco (il registro europeo costituito di recente) semplice e utile ai pazienti che si può trovare sul sito (quasi pronto nella sua nuova versione) e sulla pagina dell'associazione.

La riunione si è conclusa alle 12.45, con ampia soddisfazione di tutti.

Sarezzo 5 giugno 2021