NOTIZIARIO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO

Registrazione presso il Tribunale di Roma n. 579/2007 del 21 dicembre 2007

Quadrimestrale a carattere sociale

n° 2 settembre 2025

focus BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA BPCO

Direttore Responsabile: Francesca Tacconi
Redazione: Salvatore D'Antonio
Impaginazione e grafica: Effetti srl
Stampatore: Magicgraph srl
Direzione, amministrazione:
Via Giorgini, 16
20151 Milano
Tel. 02/3343281

Patologia da Virus Respiratorio Sinciziale, emergenza dimenticata

Salvatore D'Antonio, Presidente Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie

Il mondo scientifico sta richiamando l'attenzione sulle vaccinazioni e recentemente le più importanti società scientifiche **AIPO-ITS/ETS** (*Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri*), **SIMIT** (*Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali*), **SIP/IRS** (*Società Italiana di Pneumologia*) e **SItI** (*Società Italiana di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica*) hanno varato la nuova edizione del **Calendario vaccinale per la Vita 2025**, indicando come prioritarie le vaccinazioni contro l'influenza, il SARS-CoV-2, lo pneumococco, il virus della varicella-zoster (VZV) e il virus respiratorio sinciziale (VRS).

Il VRS è un virus a RNA altamente contagioso che comprende 2 sottotipi (A e B) responsabile di epidemie stagionali (da ottobre ad aprile) caratterizzate da infezioni delle vie respiratorie inizialmente con replicazione nella mucosa nasofaringea per poi colpire le vie aeree superiori soprattutto in pazienti affetti da BPCO, bronchiettasie, asma. Non esistono presidi terapeutici specifici per la gestione della malattia. In Italia si calcolano 290.000 casi di infezioni acute con 1800 decessi l'anno in ambiente ospedaliero, dati sicuramente sottostimati; per cui viene sottolineato come la recente disponibilità di tre vaccini efficaci e sicuri nei confronti delle patologie causate dal VRS rappresenti una opportunità preventiva in assenza di un trattamento specifico, raccomandandone l'utilizzo ai soggetti di età pari o superiore ai 75 anni.

La nostra Associazione, che ha sempre sostenuto che le strategie preventive, in particolare la vaccinazione, debbano svolgere un ruolo cruciale nella gestione di queste malattie, riducendo le esacerbazioni legate alle infezioni e stabilizzando la funzione polmonare, si è impegnata in una campagna di informazione organizzando, lo scorso aprile, un webinar dal titolo **"La Vaccinazione contro il Virus Sinciziale - Come prevenire le infezioni in pazienti a rischio affetti da patologie respiratorie - Indicazioni per la vaccinazione"** - condotto dal Prof. **Salvatore D'Antonio** (Pneumologo - Presidente Associazione Pazienti BPCO) con gli interventi del Prof. **Massimo Andreoni** (Infettivologo - Direttore Scientifico SIMIT) e del Dott. **Pierluigi Bartoletti** (Segretario Fimmg Lazio), sul canale ufficiale YouTube dell'Associazione Pazienti BPCO. L'evento online ha avuto 200 persone collegate in diretta e circa 700 visualizzazioni successive. A questa iniziativa ha fatto seguito l'indagine "Malattie respiratorie e Vaccinazione contro il Virus Sinciziale", che ha ottenuto 444 risposte di pazienti con età media di 70 anni distribuiti in maniera omogenea nelle varie regioni italiane.

L'analisi ha evidenziato la partecipazione di pazienti informati, molti dei quali vaccinati contro l'influenza stagionale e consapevoli delle problematiche che causa la patologia respiratoria cronica, ma in buona parte ignari della realtà e pericolosità dell'infezione da VRS. È stata, quindi, sollecitata un'attenzione ed una aspettativa di soluzione, nella consapevolezza dei buoni risultati ottenuti nei

Associazione Pazienti BPCO
e altre patologie respiratorie

Aiutaci a tutelare i diritti dei malati di BPCO e a sostenere la nostra attività a loro favore. Devolvi il **5xmille** ad **ASSOCIAZIONE PAZIENTI BPCO** (BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva)
Codice fiscale 03202030965

paesi dove questa pratica è già stata adottata.
La nostra iniziativa ha determinato una continua richiesta di chiarimenti e di informazioni per porre in pratica quanto prospettato con entusiasmo, ma che ci vede nell'imbarazzo di non poter dare indicazioni né soluzioni in un momento di assenza di decisioni governative, colpevoli di aver stimolato un bisogno, un desiderio di prevenzione cui non sappiamo dare un seguito.
Siamo, quindi, giunti alla determinazione di sollecitare con ogni mezzo gli organi istituzionali per affrontare il problema in maniera preventiva grazie a quanto la ricerca scientifica ci ha già messo a disposizione.
Pensiamo, come rappresentanti di malati affetti da patologia respiratoria cronica, di aver fatto il nostro dovere di informazione, dimostrando l'utilità di tale campagna vaccinale che già nel Regno Unito ed in Germania sta dando ottimi risultati, mentre, la vaccinazione anti-VRS dovrebbe essere garantita agli individui di età pari o superiore ai 75 anni, mentre per quelli tra i 60 e i 74 anni, è consigliata in base a condizioni di salute preesistenti che aumentano il rischio di malattia grave, come malattie cardiovascolari croniche, patologie renali in stadio avanzato o compromissione immunitaria moderata o grave.
La somministrazione dei vaccini anti-VRS si dovrebbe eseguire tra agosto e ottobre, in vista del picco stagionale che si registra tra dicembre e febbraio, per ottimizzare la protezione nel momento di massima trasmissione del virus, tenendo conto che l'immunità vaccinale tende a decrescere con il tempo.
Un aspetto cruciale riguarda la co-somministrazione dei vaccini anti-VRS con quelli antinfluenzali e anti-COVID-19, pratica incoraggiata per ampliare la protezione contro le malattie prevenibili. Alcuni studi dimostrano che la co-somministrazione non interferisce con la risposta immunitaria, rappresentando un vantaggio soprattutto per gli anziani che spesso ricevono più vaccinazioni durante l'autunno.
Facendo seguito alle iniziative della Associazione Pazienti BPCO, sollecitate dalle maggiori Società Scientifiche AIPO-ITS/ETS, SIMIT, SIP/IRS e SItI, sulla opportunità di tale vaccinazione sinciziale lo scorso 17 luglio si è tenuta presso la Sala Conferenze della Camera dei Deputati la conferenza stampa dal titolo **"Virus Respiratorio Sinciziale, il diritto alla prevenzione per i pazienti fragili"** che ha visto la partecipazione di:

- **On. Luciano Ciocchetti**, Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali, Camera
- **On. Simona Loizzo**, membro della XII Commissione Affari Sociali, Camera
- **Prof. Salvatore D'Antonio**, Presidente Associazione Pazienti BPCO
- **Prof. Massimo Andreoni**, Direttore Scientifico SIMIT
- **Dott.ssa Anna Lisa Mandorino**, Segretaria Cittadinanzattiva.

INDAGINE SU VIRUS RESPIRATORIO SINCIZIALE

Salvatore D'Antonio,
Presidente Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie

Il Prof. Stefano Govoni, del Dipartimento Scienze del Farmaco, Università degli Studi di Pavia, facendo riferimento ad un articolo pubblicato nel 2022 su *Frontiers in Cellular Neuroscience*, afferma che, sebbene i progressi medici abbiano aumentato l'aspettativa di vita, la capacità adattativa dell'uomo di fronte alla malattia diminuisce irreversibilmente con l'avanzare dell'età e concorre a determinare ancora oggi una barriera naturale non superata che si colloca in proiezione intorno ai 130 anni.
Uno degli aspetti più significativi dell'invecchiamento è la perdita di resilienza biologica, intesa come la progressiva riduzione della capacità dell'organismo di mantenere lo stato di omeostasi in risposta a stress fisiologici. In altre parole, l'allungamento della sopravvivenza, combattendo le malattie dell'individuo durante l'intero arco della vita, permetterebbe a un maggior numero di individui di raggiungere il limite sopra ricordato per superare il quale occorrerebbe studiare i meccanismi dei processi di invecchiamento in sé che dovrebbe essere studiato in maniera indipendente, pur essendo chiaramente influenzato dalla presenza di comorbidità.
Fatte queste premesse è evidente come la ricorrenza di esacerbazioni e ricoveri ospedalieri, caratteristiche delle malattie respiratorie croniche, siano la prima causa dell'aumento della mortalità, costituendo un problema sanitario globale importante e come le strategie preventive, in particolare la vaccinazione, debbano svolgere un ruolo cruciale nella gestione di queste malattie, riducendo le esacerbazioni legate alle infezioni e stabilizzando la funzione polmonare. Rimane ancora da sottolineare l'approccio incongruo nella gestione degli episodi infettivi, come documentato dal rapporto AIFA 2025 che riporta picchi del consumo di antibiotici anche del 40% nei mesi invernali, che fanno presumere un loro uso improprio contro i virus influenzali e parainfluenzali, rispetto ai quali sono inefficaci. Questo preoccupante e inappropriato aumento dell'uso di antibiotici in Italia sta causando la crescita delle resistenze batteriche e minaccia la salute pubblica rendendo inefficaci le terapie.

L'antibiotico-resistenza è una pandemia silente che, secondo le ultime stime dell'ECDC (*European Centre for Disease Prevention and Control*), non solo provoca 12mila morti l'anno nel nostro paese, ma genera anche danni economici, che solo sul nostro Servizio sanitario nazionale, secondo le stime della stessa Agenzia europea, impatta per 2,4 miliardi di costo annuo, con 2,7 milioni di posti letto occupati a causa di queste infezioni: una realtà che impone drastiche misure di correzione per cercare di scongiurare le previsioni di prima causa di morte in Italia nel 2050, come denuncia il presidente AIFA Robert Nisticò.

Il mondo scientifico sta richiamando l'attenzione sulle vaccinazioni ed è stata recentemente varata la nuova edizione del ***Calendario vaccinale per la Vita 2025*** nel quale le vaccinazioni considerate prioritarie sono quelle anti influenza, SARS-CoV-2, pneumococco, virus respiratorio sinciziale (VRS) e virus della varicella-zoster (VZV) e vengono riaffermati i 5 punti fondamentali per una corretta prevenzione:

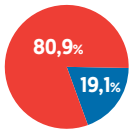
1. **VACCINARSI È VITA**: in particolare per chi è in condizioni di fragilità (bambini, anziani, persone con patologie croniche)
2. **NO AL FUMO**: danneggia i polmoni e abbassa le difese immunitarie
3. **NO ALLE FAKE NEWS**: a volte la disinformazione fa più danni di un virus
4. **PROTEGGERSI PER PROTEGGERE GLI ALTRI**: vaccinarsi significa avere attenzione per i propri familiari e per la collettività
5. **VACCINAZIONI ACCESSIBILI E GRATUITE**: le categorie a rischio hanno diritto a vaccinarsi gratis.

L'indagine "Malattie respiratorie e Vaccinazione contro il Virus Sinciziale" lanciata lo scorso aprile dall'Associazione pazienti BPCO e altre patologie respiratorie in seguito al webinar "La Vaccinazione contro il Virus Sinciziale - Come prevenire le infezioni in pazienti a rischio affetti da patologie respiratorie - Indicazioni per la vaccinazione" ha visto la risposta di 444 pazienti con età media di 70 anni, di cui il 46% residenti al Nord, il 31% al Centro ed il 23% al Sud del nostro paese.

Indagine 'Malattie respiratorie e Vaccinazione contro il Virus Sinciziale'

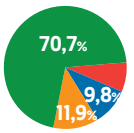
Risposte ricevute: **444** - Età media del campione: **70 anni**
Nord **46%**, Centro **31%**, Sud **23%**

1 — 435 risposte
Fumatore

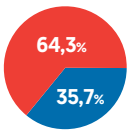


di cui il 42% uomini ed il 58% donne

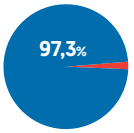
2 — 420 risposte
Da quanto tempo hai avuto diagnosi di BPCO?



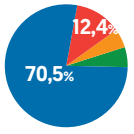
3 — 426 risposte
Sei in ossigenoterapia?



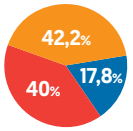
4 — 437 risposte
Hai mai fatto una spirometria?



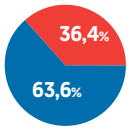
5 — 426 risposte
Se si, da quanto tempo hai eseguito la spirometria?



6 — 422 risposte
Quale grado di ostruzione hai?

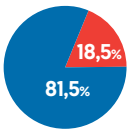


7 — 428 risposte
Negli ultimi 2 anni hai avuto riacutizzazioni con necessità di terapia con antibiotici e cortisone?

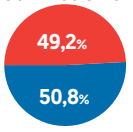


tra i pazienti in ossigenoterapia (36%), il 78% ha avuto riacutizzazioni

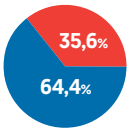
8 — 433 risposte
Ti vaccini per l'influenza stagionale?



9 — 439 risposte
Sei a conoscenza della polmonite causata dal Virus Sinciziale?



10 — 405 risposte
Pensi di vaccinarti contro il Virus Sinciziale?



L'analisi ha evidenziato la partecipazione di pazienti consapevoli: oltre il 97% avevano eseguito l'esame spirografico ed elevata era la percentuale di quelli vaccinati contro l'influenza stagionale, con dati superiori rispetto alla media nazionale, purtroppo non ancora giunta a valori soddisfacenti. Si tratta, quindi, di pazienti informati e coscienti delle problematiche causate dalla patologia respiratoria cronica e, nonostante questo, ignari della realtà e pericolosità dell'infezione da VRS: circa il 50% non ne aveva mai sentito parlare.

Nonostante queste premesse, ci ha sorpreso che solo il 64% ha espresso l'intenzione di sottoporsi alla vaccinazione per VRS, anche se il nostro campione era rappresentato da soggetti con ostruzione moderata/grave per oltre l'82%.

Ancora una volta, la fase post pandemica sta paradossalmente creando un fenomeno di disaffezione nei confronti dei vaccini specie in età adulta, che è stato rinominato *vaccination fatigue*, una sorta di "stanchezza vaccinale", che ci deve impegnare non tanto nel contrasto delle posizioni più fortemente ideologiche, senza possibilità di dialogo, quanto piuttosto nel sostegno empatico e disponibile all'ascolto di chi non manifesta sfiducia ideologica nei confronti della vaccinazione, ma solo dubbi e confusione che possono essere affrontati con una corretta informazione sul valore dei vaccini.

I vaccini anti-COVID-19, sviluppati e testati a tempo di record, hanno rappresentato la più grande e veloce vaccinazione di massa nella storia dell'umanità, con miliardi di dosi distribuite e somministrate in pochi mesi.
L'impatto dei vaccini è stato fenomenale nel ridurre le conseguenze della pandemia, tanto che si stima in 20 milioni circa il numero di morti evitate ed ancora più numerosi sono i casi complicati di malattia evitati. Allo stesso tempo, si è trattato della più grande e inequivocabile prova della sicurezza dei vaccini. Infatti, nessun farmaco curativo ha mai raggiunto numeri di somministrazione così elevati e in così poco tempo. Gli eventi avversi seri sono stati numericamente minimi, a fronte di uno straordinario beneficio per la popolazione mondiale.
Per quanto riguarda il VRS sono buoni i dati di immunizzazione relativi all'anticorpo monoclonale pediatrico, che ha interessato l'80% dei neonati, mentre la situazione negli adulti è ferma: il vaccino non è inserito in alcun piano vaccinale né nei LEA, mentre sarebbe opportuno vaccinare i pazienti fragili come già accade nel Regno Unito, in Germania e negli Stati Uniti, dove la vaccinazione è prevista per gli over 75 e per gli over 60 con fragilità con un'efficacia stimata superiore all'80%.
Come rappresentanti di malati affetti da patologia respiratoria conica pensiamo di aver fatto il nostro dovere di informazione, dimostrando l'utilità di tale campagna vaccinale che sta già mostrando ottimi risultati in altri paesi, mentre, in un momento di assenza di decisioni governative, ci troviamo nell'imbarazzo di aver creato un bisogno, un desiderio di prevenzione cui non sappiamo dare un seguito, dopo aver sollevato il problema.
La vaccinazione anti-VRS dovrebbe essere garantita agli individui di età pari o superiore ai 75 anni, mentre per quelli tra i 60 e i 74 anni, è consigliata in base alle condizioni di salute preesistenti che aumentano il rischio di malattia grave, come nel caso di malattie cardiovascolari croniche, patologie renali in stadio avanzato o compromissione immunitaria moderata o grave.
La somministrazione dei vaccini anti-VRS si dovrebbe eseguire tra agosto e ottobre, in vista del picco stagionale che si registra tra dicembre e febbraio, per ottimizzare la protezione nel momento di massima trasmissione del virus, tenendo conto che l'immunità vaccinale tende a decrescere con il tempo.
Un aspetto cruciale riguarda la co-somministrazione dei vaccini anti-VRS con quelli antinfluenzali e anti-COVID-19, pratica incoraggiata per ampliare la protezione contro le malattie prevenibili. Alcuni studi dimostrano che la co-somministrazione non interferisce con la risposta immunitaria, rappresentando un vantaggio soprattutto per gli anziani che spesso ricevono più vaccinazioni durante l'autunno.

IL FUTURO DELLA BPCO: le terapie biologiche come nuova frontiera nel trattamento delle riacutizzazioni

Pier-Valerio Mari, Specialista Pneumologo, Ospedale San Carlo di Nancy, Roma

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) rappresenta una delle principali cause di morbilità e mortalità a livello mondiale.
Nonostante i progressi nei trattamenti convenzionali – broncodilatatori, corticosteroidi inalatori e riabilitazione respiratoria – una quota significativa di pazienti continua a manifestare frequenti riacutizzazioni, ricoveri ospedalieri e un progressivo declino della qualità della vita. In questo contesto si inserisce una nuova prospettiva terapeutica che potrebbe rivoluzionare il trattamento della malattia: le terapie biologiche.

Biologici e infiammazione eosinofilica

Le terapie biologiche si basano su anticorpi monoclonali diretti contro specifici mediatori dell'infiammazione. Nel contesto della BPCO, l'interesse si è focalizzato in particolare sull'infiammazione di tipo 2, presente in circa il 20-40% dei pazienti e associata a un maggior rischio di riacutizzazioni. Questo tipo di infiammazione è caratterizzato da un'elevata espressione di citochine come IL-4, IL-5 e IL-13, nonché da un aumento degli eosinofili ematici o tissutali.
Diversi studi clinici hanno indagato il ruolo dei biologici diretti contro queste citochine nella

popolazione con BPCO eosinofilica. Tra questi, dupilumab, un inibitore del recettore condiviso per IL-4 e IL-13, ha mostrato risultati determinanti in studi randomizzati di fase 3, come il trial BOREAS. Parallelamente, molecole anti-IL-5 come mepolizumab e benralizumab sono state oggetto di trial clinici con l'obiettivo di ridurre le riacutizzazioni e migliorare il controllo dell'infiammazione eosinofilica.

Dupilumab: una nuova promessa

Dupilumab è un anticorpo monoclonale completamente umano che inibisce il recettore condiviso per IL-4 e IL-13, due citochine centrali nella cascata dell'infiammazione di tipo 2. Dopo il successo ottenuto nel trattamento dell'asma eosinofilico, la sua efficacia è stata valutata anche nella BPCO attraverso il trial di fase 3 BOREAS, pubblicato sul *New England Journal of Medicine*.

Lo studio ha arruolato pazienti con BPCO sintomatica in trattamento con tripla terapia inalatoria e con conta di eosinofili ematici ≥300/μL. Dupilumab ha determinato una riduzione del 30% delle riacutizzazioni moderate o gravi rispetto al placebo (0.78 vs 1.10 eventi/anno; rate ratio 0.70, p<0.001). Inoltre, ha migliorato significativamente il FEV1 (+83 mL a 52 settimane rispetto al placebo), la qualità della vita (SGRQ −3.4 punti rispetto al placebo, p=0.002) e i sintomi respiratori (E-RS −1.1 punti, p=0.001). Tali risultati evidenziano il potenziale di dupilumab nel modificare il decorso della malattia nei pazienti con fenotipo eosinofilico, offrendo un'opzione terapeutica aggiuntiva per i soggetti ad alto rischio di riacutizzazioni nonostante la terapia inalatoria massimale.

Mepolizumab: una strada alternativa

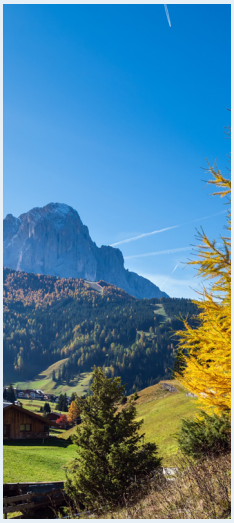
Mepolizumab è un anticorpo monoclonale diretto contro l'interleuchina-5, citochina cruciale per la maturazione e la sopravvivenza degli eosinofili. Il razionale del suo utilizzo nella BPCO deriva dall'ipotesi che la riduzione dell'infiltrato eosinofilico possa attenuare l'infiammazione cronica delle vie aeree e diminuire il rischio di riacutizzazioni.

Diversi studi clinici randomizzati hanno valutato l'efficacia di mepolizumab nella BPCO, soprattutto in pazienti con storia di riacutizzazioni e con conta di eosinofili ≥150–300/μL. Sebbene i risultati abbiano mostrato una tendenza alla riduzione delle riacutizzazioni, l'impatto sulla funzione respiratoria e sulla qualità di vita è risultato variabile a seconda della selezione della popolazione e dei criteri di inclusione.

Prospettive future: oltre il paradigma infiammatorio

Le evidenze emergenti stanno cambiando il nostro modo

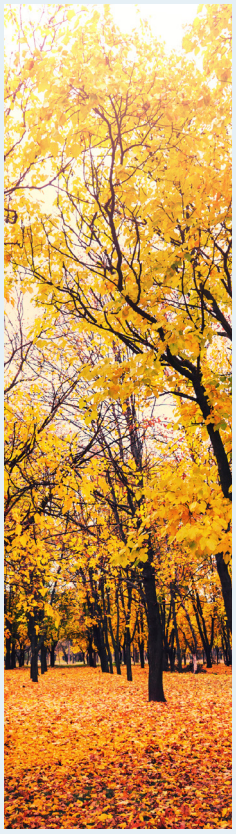
Angolo delle Poesie



"Cosa è un respiro"

Davanti a me il Parco dell'Adamello.
Chiudo per un istante gli occhi
e assaporo il profumo del fieno tagliato
in questo spicchio di prato
che prosegue giù nella vallata
ad incontrare il bosco incontaminato.
Sento nell'aria la brezza del vento,
leggera, come una carezza
e si apre alla pienezza il respiro,
prende il suo ritmo il cuore
e lascia sospese le emozioni
che d'intorno volano
come ali di farfalla.
*_Rosanna Franchi_*

"Le foglie d'autunno", poesia premiata al concorso di poesia **Alberoandronico 2024,** classificata al secondo posto e premiata con una coppa.



"Le foglie d'autunno"

Le foglie, in questo tiepido autunno,
mosse da una brezza leggera
sembrano cullarsi nel vento
e mi riportano antiche emozioni.
Mi rivedo già in cammino
con i piccoli amici di sempre
verso quel bosco lontano, dove
il profumo ci inebriava
di felci, larici e castagni
e noi bambini predatori, a cercare
tra i ricci secchi
e sotto quel fitto strato di foglie
dai mille colori
il nostro ricco bottino di marroni
il nostro tesoro nascosto.
E poi, senza timore, giù, nella scarpata
rotolarsi via, tra le foglie secche
e lo scricchiolio degli arbusti,
festosi, tra grida e cori gioiosi
e ritrovare laggiù nel fondo valle
la bellezza dell'azzurro del cielo
e del sole il dolce calore.
*_Rosanna Franchi_*

di concepire la BPCO. Grazie alla genomica, alla proteomica e alle analisi *single-cell*, stiamo iniziando a decifrare i sottotipi molecolari della malattia. Questo sforzo consentirà, in futuro, di stratificare i pazienti e di adottare terapie biologiche mirate, aprendo a scenari di medicina di precisione anche nella BPCO. Terapie biologiche come dupilumab non sono solo nuove armi terapeutiche, ma anche strumenti conoscitivi per comprendere i meccanismi patogenetici alla base della malattia. In altre parole, trattare la BPCO con un biologico non significa solo migliorare i sintomi, ma anche scoprire a chi siamo di fronte: pazienti con una malattia eterogenea e ancora in parte sconosciuta.

Conclusioni

Le terapie biologiche rappresentano una promettente frontiera nel trattamento della BPCO. Sebbene non destinate a tutti i pazienti, possono rappresentare una svolta per quei soggetti con infiammazione eosinofilica persistente, riacutizzazioni frequenti e un decorso clinico grave nonostante la terapia massimale.

L'arrivo di farmaci come dupilumab e mepolizumab potrebbe non solo migliorare il destino clinico dei pazienti, ma ridefinire il modo stesso con cui concepiamo e affrontiamo la BPCO.

ESSERE UN FAMILIARE: l'amore in azione

Anna Rossi, Consigliera Associazione Pazienti BPCO e Insegnante Protocollo MBSR

Cosa vuol dire essere un familiare di una persona che si trova a convivere con una malattia cronica, e in particolare con un problema di respiro? Credo che ognuno possa dare per sé una risposta diversa, che dipende da mille variabili e circostanze, e che muta nel corso del tempo. Io provo a dire la mia.

Molto spesso il familiare si trova a essere anche un *caregiver*. *Care* è una parola interessante che ha più significati, e di certo il familiare li impersona tutti: il primo è appunto "prendersi cura", aver cura dell'altro; ma poi c'è anche il significato di *I care*, cioè mi importa di te, tu per me sei importante; e infine *care* nel senso di preoccupazione, timore: io mi preoccupo per te. Però non finisce qui: essere un familiare vuol dire molto di più. Significa essere accanto al nostro caro per la maggior parte del tempo, condividere molto spesso le stesse limitazioni di vita imposte dalla gestione della malattia cronica; affrontare, sia pure in modo indiretto, le stesse sfide e frustrazioni (e anche altre mie proprie, perché ricordiamoci che possiamo aiutare l'altro in tutto, ma non respirare per lui): come anche i successi, i momenti belli e quelli meno belli.

Io devo la mia risposta di cosa vuol dire essere un familiare alla esperienza personale di vita con la mia sorella più grande: è stata lei che, avendo un problema respiratorio congenito presto evolutosi in BPCO, mi ha insegnato fin da quando eravamo bambine come vivere insieme anche la presenza della malattia. Ed è stato un percorso che ancora, anche se lei è mancata da quasi sei anni, considero un privilegio e una fonte di comprensione importante, anche se non sempre facile. Nel tempo poi questa esperienza si è arricchita con il percorso di *mindfulness* che mi ha aiutato a viverla con più consapevolezza, amorevolezza e spaziosità. Perché essere un familiare non è qualcosa che si impara, si può soltanto viverlo: ma il mio modo di viverlo può fare la differenza per me e per chi mi sta vicino. È in questa dinamica di scambio, in cui non c'è uno che dà e uno che riceve, che si realizza l'"amore in azione": una dimensione in cui si cresce insieme e si impara insieme a convivere con quello che può essere a volte un padrone esigente come la BPCO, a venire a patti con le difficoltà di ogni giorno senza arrendersi, con complicità e appoggiandosi ciascuno alla forza dell'altro. E molto spesso è proprio il nostro caro che ci dà la forza e la determinazione di farlo.

Così, solo su questa base e senza voler insegnare niente a nessuno, provo a condividere qualche elemento che può essere

d'aiuto a essere un familiare con più consapevolezza, efficacia e libertà.

Non giudizio. Prima di tutto bisogna dire che non c'è un modo giusto o sbagliato. L'ultima cosa di cui abbiamo bisogno è un giudizio, che parta da noi o da altri, su come "dovremmo" essere o su cosa "dovremmo" fare. Il giudizio crea una divisione tra noi stessi e l'esperienza diretta di ciò che in quel dato momento stiamo vivendo, che sia anche incertezza, ansia, o frustrazione. Soltanto essendo davvero presenti a ciò che stiamo vivendo, e dandoci il permesso di provare quello che stiamo comunque già provando, possiamo trovare la chiave per stare realmente "accanto a noi", che è il presupposto per poter stare "accanto agli altri".

Un luogo protetto. Tutti abbiamo bisogno di avere un luogo protetto, che è prima di tutto un luogo interiore, un momento di spazio per noi stessi, in cui ritrovarci, rigenerarci e sentirci accolti. Trovare, scoprire e coltivare questo luogo protetto è essenziale, anche quando ci sembra che avremmo tante cose da fare o che stiamo sottraendo del tempo al nostro caro. Potrebbe essere anche solo fermarci e dedicarci un momento di calma, di riposo; uscire a fare una passeggiata da soli che non abbia un'utilità immediata, e camminare piano; cercare vicino alla nostra casa degli elementi della natura che abbiano il potere di restituirci energia e vitalità; trovare un po' di tempo per fare una cosa che ci dia gioia; sentire o incontrare un amico o un'amica con cui scambiare parole possibilmente non legate ai problemi contingenti o qualcuno che ci sappia semplicemente ascoltare. Il nostro caro ha bisogno di avere accanto una persona che sappia "tenere lo sguardo alto", e questo ci dà la possibilità di farlo.

Essere una sponda e stare con il "non so". A volte abbiamo l'impressione che siamo chiamati a "essere una sponda" per l'altro. Specialmente nei momenti più difficili, il nostro caro potrebbe sentirsi smarrito, confuso o anche disperato: le emozioni, specie quelle dolorose o spiacevoli, sono come delle onde che crescono e non è facile conviverci o arginarle. È qui che serve una sponda, capace anche solo di stare lì senza farsi portare via e senza scappare: un punto fermo che dia modo alle onde di calmarsi. Premesso che ovviamente prima di tutto è necessario prendersi cura di quanto è possibile fare attivamente per ridurre il disagio del nostro caro, per quanto è in nostro potere, o adottare i comportamenti opportuni anche dal punto di vista medico, è importante però che non sia la frustrazione, l'ansia o la preoccupazione a portarci via e a peggiorare la situazione. Ma anche qui non dobbiamo pretendere da noi stessi di essere diversi da ciò che siamo: a volte è già molto di aiuto per l'altro anche se soltanto siamo capaci di essere lì, interi e sinceri. In una situazione incerta, a volte - lo dico per esperienza - anche solo riuscire a dire "non so come andrà, ma lo affronteremo insieme" può fare la differenza.

Non isolarsi. Mantenere aperte le relazioni indipendenti dall'altro che abbiamo, che siano amici o amiche, gruppi di lettura, occasioni di apprendimento, incontri a distanza o online in cui possiamo coltivare il nostro stare insieme alle persone, la nostra curiosità e anche la nostra leggerezza.

Prendersi cura di sé. Non lo si dirà mai abbastanza. Dal punto di vista fisico: se possibile, fare un'attività fisica o anche solo uscire a camminare un po' ogni giorno, non solo per le incombenze familiari. Ma anche dal punto di vista mentale: tenere un diario, chiedersi "come sto?", osservare se continuiamo a provare interesse e curiosità per le cose e le persone che ci circondano, se riusciamo a nutrire ogni giorno un momento di gioia e di leggerezza.

Saper chiedere aiuto. A volte capita che abbiamo chiesto troppo a noi stessi e magari ci sentiamo stanchi, ansiosi, frustrati, o impotenti. È umano e normale, può accadere. Appena ce ne accorgiamo, allora, è giusto cercare aiuto per noi stessi. Che sia una persona che ci aiuta in casa e ci solleva da un po' di fatica o ci dà l'occasione di avere più tempo per noi, o un amico con cui confidarci a cuore aperto, o anche un professionista dell'ascolto. Non è debolezza, ma una sana relazione con la difficoltà.

Fiducia. Questa è la prima cosa ma la metto per ultima perché è anche la più importante. È una qualità che si può coltivare e allenare. Richiede la capacità di imparare ad ampliare lo sguardo. Quando siamo in difficoltà la nostra prima reazione istintiva è di contrarci, di chiuderci in protezione, e questo è umano. Ma se riusciamo ad accorgercene quando sta accadendo, possiamo provare ad andare oltre, dopo un primo momento, a fermarci, respirare, calmarci un po'. A volte può aiutare ricordarci di tutte le cose che nella nostra vita e nell'altro vanno bene, aldilà della difficoltà o dell'emozione del momento. A volte invece ci può aiutare frazionare il problema che abbiamo davanti in tanti piccoli passi da affrontare uno alla volta. A volte anche solo richiamare alla mente che noi non siamo solo quel momento o quella emozione, ma c'è molto di più, può far nascere una forza, delle opzioni o delle risorse del tutto nuove. E ogni volta, ogni piccola volta che riusciamo, la fiducia cresce e si rafforza, e crea le basi per una nuova fiducia futura.
Aldilà di tutto, poi, è fondamentale che abbiamo fiducia nella nostra capacità di esserci, per noi stessi e per l'altro, così come siamo, nel modo più intero, sincero, aperto e profondo possibile, senza sottrarci alla realtà ma senza farcene sopraffare. Noi sappiamo farlo se ci colleghiamo all'intenzione di amore che ci guida. Questo è l'amore in azione.

focus
BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA BPCO

Leggi i resoconti degli eventi sul sito
WWW.PAZIENTIBPCO.IT
alla voce
IN PRIMO PIANO - EVENTI E APPUNTAMENTI

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:
Conto Corrente Bancario: intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO
c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia 105
IBAN: IT86J0832703239000000003435 - Codice SWIFT: ROMAITRR

L'Associazione è presente su **Facebook** con la pagina **Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie**

Associazione Pazienti BPCO
e altre patologie respiratorie

Consiglio Direttivo
Presidente: Salvatore D'Antonio
Vicepresidente: Alfio Pennisi
Segretaria: Carla Testani
Tesoriere: Nicola Colecchia
Consiglieri: Anna Rossi,
Annamaria Tammone, Ettore Aromatario

Sezione de L'Aquila
Coordinatore: Vincenzo Colorizio

Sezione di Biancavilla (Catania)
Coordinatore: Alfio Pennisi

Sezione di Brescia
Coordinatore: Silvia Codenotti

Sezione di Caltanissetta
Coordinatore: Ersilia Sciandra

Sezione di Firenze
Coordinatore: Irene Bellesi

Sezione di Milano
Coordinatore: Annamaria Tammone

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)
Coordinatore: Maddalena Chizzolini

Sezione di Napoli
Coordinatore: Francesco de Blasio

Sezione di Pescara
Coordinatore: Ettore Aromatario

Sezione di Roma
Coordinatore: Nicola Colecchia

Garante del Codice Etico e di Condotta
Albino Sini

Segreteria
c/o Effetti Srl
Via G.B. Giorgini, 16
20151 Milano
Tel. 02 3343281
Fax 02 38002105

Sede Legale
U.O.C. Pneumologia, A.C.O.
San Filippo Neri,
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa
Via Casal Selce 491
00166 Roma
Tel.: +39 339 4571404
e-mail: infopazientibpco@gmail.com

www.pazientibpco.it

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:
- *Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)*
- *Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)*
- *International COPD Coalition (ICC)*

Questo numero di Focus BPCO è stato inviato in stampa a settembre 2025