

Da Marcel Proust lo spunto per un nuovo progetto di medicina narrativa ^[1]

Publish Date: 10 Settembre 2013

L'asma allergica grave si racconta

"Ispirami. Un'esperienza da condividere, una storia da ascoltare con cura. La tua"

Un'iniziativa di FEDERASMA onlus che coinvolge 50 centri ospedalieri in Italia e richiama l'attenzione dell'opinione pubblica e degli operatori sanitari sul vissuto e sulle esigenze dei pazienti affetti da asma allergica grave

Milano, 10 settembre 2013. Marcel Proust a nove anni passeggiava per il Bois de Boulogne, a Parigi, quando ebbe il suo primo gravissimo attacco di asma, una malattia che lo tormenterà per tutta la vita. *"Un attacco di asma di incredibile violenza e tenacia: tale è il bilancio deprimente della notte che ho dovuto trascorrere in piedi..."*. Così scriveva alla madre, descrivendo uno dei severi attacchi di asma che scandirono il ritmo dei suoi giorni.

Il racconto della malattia del grande artista francese ha dato lo spunto per la nascita di *"Ispirami. Asma allergica grave: un'esperienza da condividere, una storia da ascoltare con cura. La tua"*, un'iniziativa dedicata ai pazienti affetti da asma allergica grave, una condizione che interessa tra l'1 e il 2% dei 3 milioni di italiani affetti da asma. Il progetto è promosso da Federasma Onlus, con il supporto di Novartis Farma, e coinvolge 50 centri ospedalieri in tutta Italia con l'obiettivo di aiutare i pazienti con questa patologia a condividere la loro esperienza attraverso il racconto.

"Ispirami" offre ai pazienti l'opportunità di testimoniare il proprio vissuto personale, l'evoluzione del percorso terapeutico intrapreso, le risorse necessarie ogni giorno per affrontare la malattia, raccontando la loro condizione e le loro aspettative, il rapporto con il personale medico, quello con le istituzioni e quello con le associazioni che, nel territorio e a livello nazionale, sostengono i pazienti allergici ed asmatici e danno voce ai loro bisogni. Da oggi al 30 novembre 2013, presso i centri ospedalieri aderenti all'iniziativa, sarà possibile trovare poster e cartoline che invitano i pazienti a raccontarsi con lo strumento a loro più congeniale: un disegno, una frase, un racconto. Chi vorrà partecipare potrà lasciare il suo elaborato in una delle urne appositamente collocate presso i centri, o inviarlo per e-mail all'indirizzo ispirami@playvox.it ^[2]. L'elenco completo dei centri che aderiscono all'iniziativa è disponibile sul sito FEDERASMA onlus (www.federasma.org) ^[3].

"Raccontare la propria esperienza è importante perché quando il disagio viene condiviso può trasformarsi in una risorsa preziosa" - sottolinea **Monica de Simone, presidente FEDERASMA Onlus**. *"Questo progetto è stato ideato e costruito con lo scopo di invitare i pazienti al racconto di una vita condotta con la necessità di sottoporsi quotidianamente a terapie invasive. Accogliere la loro testimonianza costituirà il modo migliore per comprenderne le concrete esigenze, per migliorare, in un rapporto virtuoso, la relazione tra i pazienti, i*

medici, le istituzioni politiche e le associazioni che, affiliate a Federasma, sostengono nel territorio i loro bisogni".

Attraverso il progetto "*Ispirami*", FEDERASMA Onlus offre un contributo significativo per affrontare i molti aspetti legati all'asma allergica grave e al suo trattamento, mettendo a disposizione una nuova opportunità di comunicazione tra pazienti e centri specializzati, che può essere d'aiuto anche per individuare, tra le opzioni terapeutiche possibili, quella più idonea a ogni singolo caso.

*"L'asma allergica grave ha un impatto molto serio sulla qualità della vita di chi ne soffre, provocando importanti difficoltà respiratorie, problemi nel parlare e nel muoversi, sensazioni di pericolo" spiega **Pierluigi Paggiaro, Ordinario di Malattie dell'apparato respiratorio presso l'Università degli Studi di Pisa.** "Il tradizionale approccio terapeutico, basato sulla combinazione di più farmaci, non è in grado di rispondere ai bisogni di questi pazienti, per i quali sono necessarie terapie aggiuntive. Tra queste può rivelarsi efficace il trattamento basato sull'uso di omalizumab (anticorpo monoclonale anti IgE) che, intervenendo sul meccanismo responsabile della malattia, ha aperto una nuova via terapeutica ed ha dimostrato ampiamente la sua efficacia in questa categoria di pazienti complicati".*

Alla scadenza del progetto, gli elaborati proposti dai pazienti saranno raccolti in un e-book disponibile sul sito di FEDERASMA Onlus:(www.federasma.org) [3]. Su questo sito le persone interessate troveranno la descrizione dell'iniziativa, l'elenco dei centri ospedalieri che hanno aderito, il regolamento completo oltre a preziose informazioni sulle malattie allergiche e l'asma allergica.

Sections: News

Source URL: <https://www.novartis.it/news/da-marcel-proust-lo-spunto-un-nuovo-progetto-di-medicina-narrativa>

Links

[1] <https://www.novartis.it/news/da-marcel-proust-lo-spunto-un-nuovo-progetto-di-medicina-narrativa>

[2] <mailto:ispirami@playvox.it>

[3] <http://www.federasma.org/>