

Associazione Apnoici Italiani Onlus – La voce dei pazienti e dei familiari con OSA

Italian Sleep Apnoea Patient Organization – The voice of patients and family members with OSA

Luca Roberti, Carmelo Causarano

Associazione Apnoici Italiani Onlus – Aps

Corrispondenza: Luca Roberti **e-mail:** luca.roberti@apneedelsonno.it

Riassunto: L'Associazione Apnoici Italiani Onlus è attiva in Italia con progetti di *advocacy*, *empowerment*, informazione e sostegno per i genitori e familiari affetti da OSA, una patologia spesso sotto diagnosticata, sotto-stimata e sottotrattata.

Parole chiave: apnee notturne, OSA, ADHD.

Summary: The Apnoici Italiani Onlus is a nonprofit association active in Italy with advocacy, empowerment, information and support projects for parents and family members affected by OSA. A pathology often under-diagnosed, under-estimated and under-treated.

Keywords: sleep apnoea, OSA, ADHD.

L'Associazione *Apnoici Italiani Onlus* (AAI) (**Figura 1**) viene fondata nel settembre 2016 da un gruppo di pazienti affetti da apnee notturne. Attualmente è diventata un'associazione di promozione sociale e conta nel suo consiglio direttivo 9 membri. AAI è nata dalla volontà e necessità di avere un'associazione di pazienti e familiari rappresentativa ed efficace per una patologia poco conosciuta, sotto-stimata e sotto-trattata. L'AAI nei 40 mesi di attività si è maggiormente concentrata su attività di informazione/divulgazione, *empowerment* dei pazienti/familiari, realizzazione di magazine informativi ("*Sleep Apnea*" in versione stampata e *online*), realizzazione di video tutorial, giornate informative e partecipazione in qualità di relatori a convegni e congressi regionali, nazionali e internazionali. Lo scopo principale di AAI è informare e sensibilizzare i familiari sui rischi legati a una mancata diagnosi precoce sulle Apnee Notturme (**Figura 2**).

Una diagnosi precoce permette, nella maggior parte dei bambini con età tra i 5 e i 10 anni, la risoluzione degli eventi apnoici (**Tabella 1**), evitando ritardi sulla crescita e false piste diagnostiche come il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD), e altresì i rischi di evoluzione verso un quadro severo in età adulta con possibile sviluppo di numerose comorbidità (diabete mellito, ipertensione, depressione, fibrillazioni atriale, ictus, etc.). La *mission* principale di AAI è quella di fornire una corretta informazione ai familiari, sensibilizzare le istituzioni politiche e le strutture regionali di *welfare* e cure primarie.

AAI rappresenta la voce dei pazienti e *caregiver* affetti da apnee ostruttive nel sonno. Conta circa 1050 soci provenienti da 14 regioni, con una media di circa 300/330 iscrizioni annuali (comprende il 90% di pazienti adulti, 7% di simpatizzanti e il 3% di *caregiver*). La sede principale è a Roma. Sono presenti referenti in 10 regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Abruzzo, Lazio, Puglia, Basilicata, Campania, Sicilia e Sardegna) e sportelli informativi per i pazienti (adulti) a Roma, Bari, Taranto, Foggia, Pescara, Benevento e Palermo, e di prossima apertura a Milano, Carbonia e Belluno. Tutti questi sportelli sono gestiti in



Fig. 1: Logo dell'associazione Apnoici Italiani Onlus Aps (Numero Verde 800 141435 www.apneedelsonno.it).



Fig. 2: Una locandina realizzata dal gruppo di lavoro Regione Lazio per la prevenzione negli studi pediatrici (2018).

Tab. 1: Estratto della *Lectio Magistralis* del Prof. C. Guilleminault (1935-2019) durante il convegno AAI onlus in Senato (ottobre 2017)

La respirazione anomala durante il sonno si sviluppa spesso molto presto nella vita del bambino.
I fattori di rischio che portano al suo sviluppo (<i>sleep apnea</i>) potrebbero essere riconosciuti e trattati durante l'infanzia, evitando l'aumentato rischio di collassabilità delle vie aeree superiori durante il sonno.
Questo rischio aumenta con l'età e i sintomi possono essere chiari solo dopo anni.
La pubertà caratterizzata dall'aumento della massa muscolare della lingua può essere un momento critico.

collaborazione con i centri ospedalieri, grazie alla disponibilità dei volontari e dei referenti regionali e provinciali.

L'AAI ha recentemente avviato una collaborazione con l'ospedale pediatrico Bambino Gesù (Prof. Cutrera) e svilupperà una serie di progetti, in particolare la realizzazione di materiale informativo per i familiari da distribuire in forma digitale e cartacea.

L'associazione collabora inoltre con la *European Respiratory Society* (ERS) e la *European Lung Foundation* (ELF). In particolare, l'ELF mette in contatto le associazioni dei pazienti e le federazioni europee mediante progetti di partecipazione attiva, come i *Patient Advisor Group* che permettono alle associazioni di avere delle rappresentanze nelle *task force* per le linee guida potendo così riportare le esperienze, il punto di vista e le necessità dei pazienti al mondo scientifico.

L'AAI ha avviato collaborazioni con società scientifiche nazionali, come la Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI). In particolare, ha partecipato al gruppo di lavoro del PDTA della Regione Lazio collaborando con il Prof. Cutrera e il Dott. Pavone. Nel gruppo di lavoro della regione Lazio, coordinato dalla Prof.ssa Pirelli, ha avuto il piacere di collaborare con i pediatri della FIMP, con la Dott.ssa Rongai e, in rappresentanza SIPPS, la Dott.ssa La Bella, la Prof.ssa Villa, la Prof.ssa Polimeni e il Prof. Bruni. A seguito dell'emanazione del documento ministeriale di indirizzo sulla sindrome da apnee ostruttive del sonno in età pediatrica ed adulta (87-CSR del 12 maggio 2016), la regione Puglia e la regione Abruzzo hanno recepito ed elaborato i PDTA a cui abbiamo attivamente collaborato. Attualmente siamo presenti come rappresentanti dei pazienti in tutti i tavoli di lavoro attivi nelle Regioni Sicilia, Emilia-Romagna e Toscana e auspichiamo che tutte le regioni si dotino di questo documento e rendano operativi gli ambulatori territoriali.

Per quanto riguarda le società scientifiche adulti, collaboriamo attivamente nelle *task force* regionali con l'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) e con l'Associazione Italiana Medicina del Sonno (AIMS).

AAI dalla sua nascita ha sviluppato attività per la parte adulti e dal 2019 ha implementato anche la parte pediatrica del sito internet (www.apneedelsonno.it). Nella pagina web è possibile trovare tutte le informazioni di cui si può necessitare, dai sintomi diurni a quelli notturni, da come si effettua la diagnosi alle terapie ad oggi disponibili. È anche disponibile il *link* di riferimento ai centri SIMRI regionali. L'associazione si occupa prevalentemente di apnee ostruttive, ma si possono trovare anche informazioni sulle apnee di tipo centrale. Nei prossimi mesi, come deliberato durante il cambio di statuto, l'associazione allargherà le attività informative anche agli altri disturbi del sonno. Del comitato scientifico pediatrico fanno parte le maggiori figure nazionali come il Prof. Cutrera, la Prof.ssa Pirelli (coordinatrice), il Prof. Bruni e molti

specialisti di area adulti.

Nella **figura 3** viene illustrato il risultato dell'indagine svolta in collaborazione con la Regione Lazio per conoscere i centri specialistici per OSAS pediatrica (n=7) e adulta (n=27). Dall'indagine è inoltre emersa la presenza di 9 posti letto dedicati (3 per ricoveri ordinari in pediatria, 2 per *day hospital* in neurologia). Inoltre il 51,8% ha dichiarato la presenza di un PDTA Aziendale.

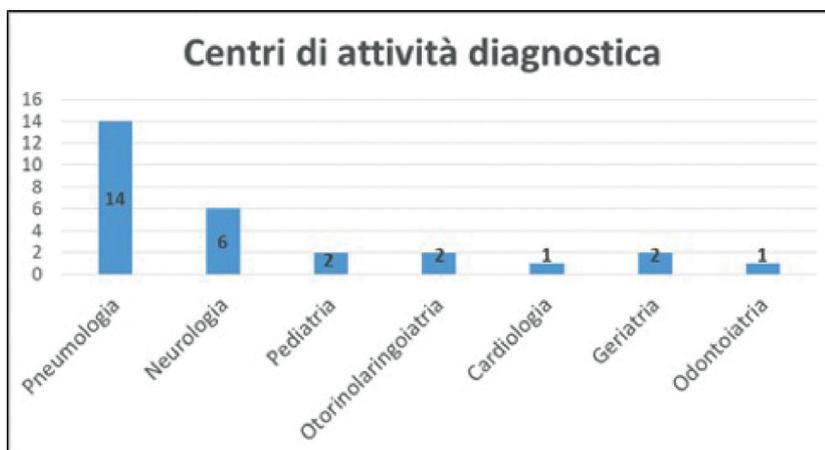


Fig. 3: Centri di attività diagnostica. Regione Lazio (2017).

Riteniamo che le maggiori criticità sul territorio nazionale siano la mancanza di centri di alta specializzazione per la gestione dei casi più complessi (es. pazienti con Sindrome di Down, che possono necessitare di ventilazione) e un numero troppo esiguo di centri pediatrici., i familiari in molte regioni, non avendo a disposizione strutture pubbliche o private convenzionate, devono rivolgersi al settore privato oltre che per la diagnosi anche per il trattamento, in particolare per le terapie di elezione come l'adeno-tonsilectomia e l'espansione rapida del mascellare (**figura 4**). Per il 2020 ci siamo prefissati di organizzare incontri informativi per la

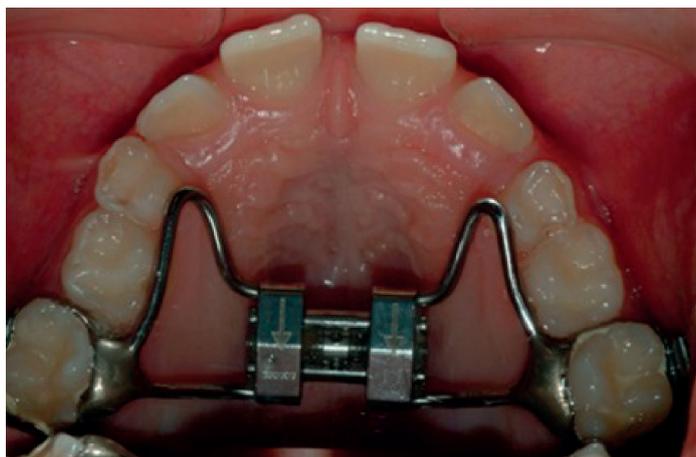


Fig. 4: RME - Rapid Maxillary Expansion in bambini con OSAS (gentile concessione del Prof.ssa Paola Pirelli).

parte pediatrica e diffondere attraverso i *social* e i media maggiori attività di sensibilizzazione. Ci siamo inoltre dedicati alla realizzazione di attività informative per gli adulti, come la Pubblicità Progresso, e stiamo lavorando per trovare fondi per realizzare uno *spot* specifico per i bambini. Come attività informative ed educazionali realizziamo un *magazine* chiamato “*Sleep Apnea magazine*” che raccoglie articoli di specialistici e rappresentanti dell’associazione sia di area pediatrica che di area adulta. Il *magazine* viene stampato con tirature di 15.000 copie annuali ed è disponibile anche la versione digitale, consultabile sul sito dell’associazione. Infine, l’associazione, in collaborazione con altre associazioni di pazienti di area respiratoria, è impegnata nell’importazione e distribuzione gratuita di dispositivi di protezione individuale durante l’emergenza COVID-19.

CONCLUSIONI E KEY MESSAGES

L’associazione si propone di sensibilizzare i decisori politici alla presentazione di un disegno di legge sulle apnee ostruttive nel sonno. Infine, riteniamo che sia importante realizzare nel prossimo futuro degli studi epidemiologici sulla popolazione pediatrica (età 5-10 anni), in quanto i dati ad oggi disponibili stimano delle percentuali particolarmente variabili.