

## L'intervista alla Dott.ssa Elisabetta Bignamini: 7 domande e 7 risposte per conoscerci meglio!

Alessandro Volpini<sup>1</sup> e Mara Lelii<sup>2</sup>

<sup>1</sup>S.O.D. di Pediatria, Dipartimento Materno-Infantile, Ospedale Pediatrico ad Alta Specializzazione "G. Salesi" AOU, Ancona

<sup>2</sup>U.O.S.D. Pediatria - Alta Intensità di cura; Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

**Corrispondenza:** Alessandro Volpini **e-mail:** alessandro.volpini@ospedaliriuniti.marche.it

**1. Qual è stato il suo percorso nell'ambito della pneumologia pediatrica?** Ho conseguito la specialità in malattie dell'apparato respiratorio, dopo quella in pediatria, per puro interesse culturale e, per una serie di circostanze lunghe da narrare, sono arrivata alla Pneumologia dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. Con l'incarico di Direzione, che rivesto ormai da 20 anni, ho dato una connotazione tarata sulla patologia cronica complessa, le malattie rare, la tecnologia a supporto delle funzioni vitali e relativi aspetti etici, la fisiopatologia respiratoria più avanzata, dando anche adeguato spazio alla patologia respiratoria pediatrica più comune.

**2. Nel suo percorso ha fatto delle esperienze all'estero e le consiglierebbe?** Ho fatto due esperienze fondamentali entrambe nell'ambito della fibrosi cistica: al DEBRÈ Parigi e al Rigshospitalet Copenhagen. Credo sia importante un'esperienza al di fuori della propria realtà, anche per chi non si occupa di ricerca: apre gli orizzonti, crea rete e conoscenze che alimentano la nostra voglia di sapere, suscita il confronto, fa risaltare difetti e pregi della nostra realtà e promuove cambiamenti.

**3. Quali sono le mansioni e che importanza riveste la carica di Tesoriere nell'ambito della SIMRI?** Il ruolo del tesoriere è puramente amministrativo, così come definito dal nostro Statuto. Questo è vero, ma se riflettete, ha delle implicazioni etiche molto importanti. Nella nostra società civile gli interessi pubblici, sociali e politici sono fortemente intrisi e compromessi con quelli economici. Il "potere dei soldi" è spesso ciò che guida l'"essere al mondo" di molte persone. Credo che il ruolo fondamentale del Tesoriere sia quello di vigilare che la massima trasparenza sia rispettata. Questa è la mia interpretazione ed è il motivo per cui ho accettato questo incarico.

**4. Quali ritiene siano i punti di forza della SIMRI?** È una Società che ama i giovani ed è amata da loro. Negli anni ha creato sempre più spazi e li sostiene con molte iniziative. Si interessa alla ricerca e allo sviluppo della cultura delle malattie respiratorie pediatriche, consapevole della ricaduta delle proprie scelte sulla salute di esseri in crescita.

**5. Come sta cambiando la Fibrosi Cistica in questi anni?** Ormai da tempo, stiamo trattando una patologia che non è più solo pediatrica, ma ha una prospettiva di vita prolungata. Negli ultimi anni, con l'introduzione delle nuove terapie, curiamo una patologia che si sta trasformando sotto i nostri occhi e dobbiamo ancora ben focalizzare se la risposta, talvolta "miracolosa", a questi farmaci perdura nel tempo e se gli effetti collaterali siano sostenibili nel lungo periodo.

**6. Come la "medicina personalizzata" è applicabile alla Fibrosi Cistica?** Le nuove terapie con i modulatori sono un esempio di applicazione di medicina personalizzata. Ogni persona con fibrosi cistica è "unica" e ha un suo decorso di malattia, influenzato da fattori che solo in parte conosciamo. Lo studio "ex vivo", anche se non ancora di facile applicazione, assume un ruolo cruciale nel valutare la risposta alle nuove terapie ed indirizzare le scelte terapeutiche.

**7. Che impatto ha avuto il COVID-19 sui pazienti con Fibrosi Cistica?** La realtà è stata molto diversa dall'atteso. I dati raccolti dai vari registri nazionali e dall'iniziativa europea Covid-CF project descrivono che solo poco più del 2% dei contagiati ha richiesto ricovero in terapia intensiva. Sono in valutazione, con programmi specifici di follow up, gli eventuali esiti a medio e lungo termine su funzionalità respiratoria e microbiologia delle vie aeree.