

AMOR

Associazione
Malati in
Ossigeno-ventiloterapia e
Riabilitazione



N O T I Z I E



Quaranta...
ma non li dimostra
I 40 anni di AMOR



Rigivan Ganeshamoorthy
“Lo sport mi ha salvato
la vita.
Mi dà l’ossigeno



Ossigenoterapia domiciliare e
concentratori di ossigeno
Consigli Post Dimissioni

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente Onorario
Avv. Perrone Benito

Presidente
Caminaghi Clemente

Vicepresidente
Berardinelli Pasqualino

Tesoriere
Rizzo Maria Galluzzo

Consiglieri
Banfi Paolo - Bellemo Rita
Bini Doretta - Ferroni Silvano
Pescarolo Leopoldo Stefano
Pessina Ambrogio

**Comitato Consultivo
dei Pazienti**
Gramazio Maria Paola
Marelli Annamaria

Referente in sede
Alfonsina Pollastri

DIVENTA SOCIO O DONATORE

AMOR - Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione è un'associazione di Volontariato che si occupa di malati con patologie respiratorie croniche.

Come diventare socio AMOR

Le quote annuali sono:

Socio ordinario 30€ - **Socio sostenitore** 60€ - **Socio benemerito** 150€

Le quote di iscrizione, il rinnovo annuale (da effettuare entro il 15 Marzo di ogni anno) si possono effettuare:

- direttamente presso la sede di AMOR
- tramite Bon. Banc. o bollettino postale intestato a: AMOR Odv - P.zza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano
- Banca Sella Milano IBAN-IT97B0326801600000845943320
- Banco Posta IBAN IT44K0760101600000042648204
- Bollettino postale numero 42648204

Donazioni

Le eventuali donazioni sono detraibili dalla dichiarazione dei redditi nella misura della normativa vigente.

Lasciti testamentari

Un tipo di donazione legato alla gratitudine che si nutre nei confronti dell'ente beneficiario o alla fiducia che ripone nei suoi amministratori e all'importanza che assegna alla causa per cui si desidera lasciare beni o denaro dopo la morte.

Per destinare il **5 per mille** ad AMOR
è sufficiente indicare il

C.F. AMOR 97035230156

sulla tua dichiarazione dei redditi.

**Non costa nulla... ma per AMOR è un grande aiuto
per continuare, migliorare e sviluppare
tutte le attività dell'associazione.**



AMOR Notizie - Anno XXXI n. 58
Dicembre 2024

Autorizzazione Tribunale di Milano
n. 494 del 5.10.2011

AMOR ODV

Associazione Malati in Ossigeno-
ventiloterapia e Riabilitazione
P.zza Ospedale Maggiore, 3
20162 Milano

Tel. 02.66104061 - Fax 02.42101652
info@associamor.com
amorassociazione18@pec.it

Direttore responsabile
Clemente Caminaghi

Foto Pixabay.com
Stampa ANCORA ARTI GRAFICHE
Via B. Crespi 30 - Milano

In merito all'entrata in vigore
del nuovo GDPR Reg. Generale
sulla Protezione dei Dati dell'UE,
vi rimandiamo al nostro sito
[www.associamor.com/
privacy-policy/](http://www.associamor.com/privacy-policy/)

I BENEFICI FISCALI PER CHI CI AIUTA

Sono in vigore nuove disposizioni applicabili da parte di Organizzazioni di Volontariato, Associazioni di Promozione Sociale, Onlus riguardanti nuove misure di fiscalità a vantaggio di chi dona denaro e beni agli Enti di Terzo Settore (ETS).

Le **persone fisiche** possono godere delle seguenti agevolazioni fiscali:

- donazioni in denaro e in natura detraibili al 30% fino a un massimo di 30.000€ per ciascun periodo di imposta, che aumentano al 35% in caso di donazioni a favore di Organizzazioni di Volontariato;
- in alternativa le donazioni (sia in denaro che in natura) sono deducibili fino al 10% del reddito complessivo dichiarato.

Enti e aziende, invece, possono ottenere queste agevolazioni fiscali:

- donazioni in denaro o natura deducibili fino al 10% del reddito complessivo dichiarato (viene rimosso il limite di 70.000€ annui previsto dalla normativa precedente);
- se la deduzione supera il reddito complessivo netto dichiarato, l'eccedenza può essere dedotta fino al quarto periodo di imposta successivo.

Tanti vantaggi, quindi, per i donatori che si trovano di fronte a diverse modalità di risparmio fiscale: vedono ridotto l'impatto delle imposte sulle donazioni; riducono l'imponibile con la deduzione; riducono direttamente l'imposta con la detrazione.

**DIVENTA
SOCIO AMOR
GRATUITAMENTE
PER 12 MESI**



Sei una persona in **ossigenoterapia o ventiloterapia**?

Visita il nostro sito e scrivi o telefona in Segreteria AMOR per chiedere maggiori informazioni. Potrai avere materiale informativo e diventare **socio AMOR gratuitamente per 12 mesi.**

Lunedì e Mercoledì 9.00-17.00 - Venerdì 9.00-13.00

P.zza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano
Tel. 02.66104061 Fax 02.42101652

info@associamor.com www.associamor.com

L'Associazione ha sede presso
l'Ospedale Maggiore di Niguarda
Padiglione 10 - ala C (ex Carati)
zona vecchio CRAL

Per maggiori dettagli guarda
sul nostro sito www.associamor.com o
inquadra il QRCode





Era il 20 novembre 1984 quando il Prof. Italo Brambilla e un gruppo di persone di buona volontà, si sono recati nello studio di un Notaio per costituire AMOR. Egli era il Primario del reparto di cardio fisiopatologia respiratoria presso l'Ospedale di Niguarda ed era in contatto con diversi suoi colleghi del Nord America e del Canada, dai quali aveva appreso che in quei Paesi si stava diffondendo, presso i pazienti ossigeno-dipendenti, l'ossigeno liquido contenuto in una bombola madre dalla quale si poteva caricare un contenitore portatile (stroller) che consentiva la mobilità. Fino ad allora essi erano costretti a rimanere in casa per respirare ossigeno gassoso contenuto in una grande bombola e la loro mobilità era pari alla lunghezza dei tubicini che collegavano la bombola alle loro narici. In pratica una mobilità inesistente.

Il Prof. Brambilla si impegnò da subito per tentare di introdurre anche in Italia tale innovazione che però non era erogabile attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Con l'**aiuto economico dell'Ospedale di Niguarda e dell'associazione Lions** furono acquistate alcune bombole di ossigeno liquido e relativi contenitori portatili (stroller) da fornire ad alcuni pazienti che apprezzarono immediatamente l'innovazione perché poterono fruire di una **buona mobilità anche fuori dalla loro abitazione**. Alcuni poterono anche riprendere un'attività lavorativa compatibile con la loro patologia. Innumerevoli incontri furono organizzati con l'**Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia** e parecchi convegni furono gestiti per favorire l'**inserimento nel prontuario farmaceutico nazionale anche dell'ossigeno liquido in qualità di farmaco**. Ciò avvenne finalmente nel 1991.

Essendo stato riconosciuto come farmaco, la sua distribuzione avveniva, dietro presentazione di ricetta medica, tramite la farmacia, la quale telefonava alla società incaricata della distribuzione delle bombole, comunicando il nome e l'indirizzo del destinatario. La necessità della ricetta medica si dimostrò subito un gravoso e inutile adempimento. Infatti le persone a cui veniva prescritto l'uso dell'ossigeno liquido, avrebbero avuto questa incombenza per tutto il resto della loro vita. Tramite la consulenza gratuita del **nostro attuale Presidente Onorario Avv. Benito Perrone**, fu iniziata una vertenza legale verso Regione Lombardia, il cui esito fu totalmente favorevole alle istanze presentate da AMOR. Da quel momento fu abolita la presentazione continua della ricetta medica e il paziente bisognoso dell'ossigeno venne preso in carico da una delle aziende distributrici delle bombole designate dalla Regione. Ora AMOR è impegnata alla diffusione di un nuovo strumento: il **Concentratore Portatile di Ossigeno (CPO2)**. Si tratta di un apparecchio del peso molto contenuto, funzionante con batterie ricaricabili, che incamera l'aria circostante, la depura dall'azoto ed invia l'ossigeno alla inspirazione sempre tramite tubicini. Con questo strumento viene eliminata totalmente la necessità delle bombole di ossigeno e incrementata la mobilità dei pazienti che lo possono usare anche su qualsiasi mezzo di trasporto.

In altra parte della rivista sono elencate le **principali attività svolte da AMOR in questi primi 40 anni** e più dettagliate informazioni possono essere reperite sul nostro sito sempre aggiornato.

Grazie Prof. Brambilla e **auguri di buon compleanno e di buon lavoro ad AMOR**. A tutti i nostri lettori i più **affettuosi auguri per le prossime festività di Natale e per un nuovo anno portatore di buona salute e di eventi positivi**.



Clemente Caminaghi

Materiale informativo AMOR disponibile nei reparti di Pneumologia e/o Fisioterapia Respiratoria delle seguenti strutture:

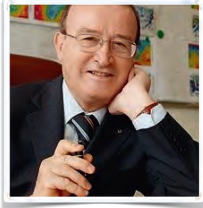
MILANO C.T.O. GAETANO PINI - Via Bignami, 1 - **FOND. DON C. GNOCCHI** - Via A. Capecelatro, 66 - **OSPEDALE SAN GIUSEPPE MULTIMEDICA** - Via S. Vittore, 12 - **PUNTI RAF FIRST CLINIC RESNATI** - Via Santa Croce, 10A - **PUNTI RAF FIRST CLINIC RESPIGHI** - Via Respighi, 2 - **VILLA MARELLI** - V.le Zara, 81 - **PROV. MILANO OSPEDALE CITTÀ DI SESTO S. GIOVANNI** - Via Matteotti, 83 - Sesto San Giovanni - **CLINICA S. CARLO** - Via Ospedale, 21 - Paderno Dugnano - **PROV. MONZA OSPEDALE SEREGNO** - Via Verdi, 2 - Seregno

PAG. 3 - Riflessioni del Presidente

PAG. 5 - Eventi e iniziative dell'Associazione
QUARANTA...MA NON LI DIMOSTRA

PAG. 7 - Eventi e iniziative dell'Associazione
PROGETTO NOI!

PAG. 8 - Meteogiuliacci.it
FOGLIE GIALLE, FOGLIE ROSSE: I COLORI DELL'AUTUNNO



PAG. 9 - Il nostro soggiorno
MALÈ - Estate 2024



PAG. 10 - AMOR informa
LA TELERIABILITAZIONE CON MEDICAIR



PAG. 11 - AMOR informa
*OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE
CONSIGLI POST DIMISSIONI*



PAG. 12 - AMOR informa
*RIGIVAN GANESHAMOORTHY - LO SPORT
MI HA SALVATO LA VITA. MI DÀ L'OSSIGENO*



PAG. 14 - La nostra salute
*ESERCIZIO FISICO E
RIABILITAZIONE RESPIRATORIA*



OXYSTORE

☎ 800 59 83 64

🌐 oxystore.it

✉ info@oxystore.it



Concentratori di
Ossigeno Portatili



Accessori per i
Concentratori

Viaggiare con l'Ossigeno? Si può!

Scopri le nostre soluzioni per
viaggiare, dal check up del
dispositivo alla scelta degli accessori.

Manutenzione e
Riparazione



“QUARANTA...MA NON LI DIMOSTRA”

Eno..non è la famosa commedia teatrale di Eduardo e Titina di Filippo.
Siamo proprio noi.

Era il **20 Novembre 1984** quando nacque **AMOR - Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione**. Un'associazione fortemente voluta dal Prof. Italo Brambilla, allora Primario del Reparto di Fisiocardio Patologia dell'Ospedale Niguarda di Milano, che si è sempre occupata di **persone con patologie respiratorie croniche**. Da allora AMOR si è sempre prodigata, attraverso l'esperienza, le conoscenze, le iniziative, per aiutarle nelle necessità, a migliorare la qualità della loro vita. Un'associazione di volontariato che cammina grazie anche a tutti i Soci che credono nelle azioni, negli aiuti e negli obiettivi di AMOR, ma anche nelle persone che dedicano il loro tempo affinché tutto questo sia possibile.

Dobbiamo quindi ringraziare tutti noi se siamo arrivati a questo giovane traguardo: il Consiglio Direttivo che prende le decisioni, la referente in sede che tiene i contatti con tutti i soci e con tutti i fornitori che ruotano intorno al lavoro dell'Associazione. Grazie a chi tiene i conti, agli esperti che collaborano

con noi, a chi impagina tutte le nostre comunicazioni e questo notiziario, chi mantiene i contatti on line per la ginnastica settimanale e per altri collegamenti come il Gruppo di Lettura, chi ci tiene informati sugli eventi e sulle notizie, chi dà informazioni sui nuovi concentratori portatili di ossigeno o nuove normative. Abbiamo aperto con una battuta e chiudiamo con una battuta...siamo un po' come la Coop..**Amor sei tu.**



COLLEGAMENTI ON LINE

Proseguono le sempre gradite e attese **sessioni di ginnastica** con la nostra **Elena Veronese, Chinesiologa**, che ci accompagna da qualche anno nei collegamenti on line. Sarà il nostro **appuntamento settimanale del Mercoledì pomeriggio**, con qualche esercizio di **ginnastica respiratoria** per migliorare l'**efficienza dei nostri polmoni e la mobilità del nostro corpo**.



Gruppo di Lettura “Il Circolo di Vanna” I libri che abbiamo letto per voi

Una storia autobiografica, quella di Daniele, giovane poeta attratto dal gorgo del vuoto e in caduta libera da quattro anni. Non ha più nemmeno la forza di scrivere, ma deve riuscire a sopravvivere e lo farà attraverso il lavoro. Il 3 marzo del 1999 firma con una impresa di pulizie all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. Ed è in questa "casa" speciale, abitata dai bambini segnati dalla malattia, che incontra sguardi che lo spingeranno a porsi una domanda scomoda: perché, se la sofferenza pare essere l'unica legge che governa il mondo, vale comunque la pena di vivere e provare a costruire qualcosa? Le risposte arriveranno...



Ogni giorno il libraio Carl Kollhoff 71 anni, parte per il suo giro; infatti è addetto alla consegna a domicilio dei libri ordinati dai suoi clienti più speciali.

Ma una sera, durante il suo percorso attraverso la città, sbuca al suo fianco una bambina, Schascha. Ignorando la reazione infastidita e burbera di Carl, lei continua a tornare e, ogni volta un po' di più, comincia a incrinare la rigida routine dell'anziano e a fargli mettere in discussione le sue idee sulla vita. Quando Carl perde inaspettatamente il lavoro, servirà la forza delle storie e di una bambina un po' petulante perché tutti i personaggi coinvolti, compreso lui, trovino il coraggio di superare i loro problemi e di aiutarsi a vicenda.



AMOR

Dal 1984 aiutiamo le persone in ossigeno-ventiloterapia

- **Punto informativo di ascolto** presso la nostra sede
- Supporto a distanza tramite **collegamenti on-line** con i soci e i nostri fisioterapisti della riabilitazione, psicopedagogisti, psicologi, pneumologi e altre figure professionali specializzate
- Organizzazione di **soggiorni educazionali, riabilitativi, assistiti**, sia d'inverno al mare che d'estate in montagna, con il supporto dell'assistenza medica locale, di infermieri, fisioterapisti e psicologi
- Pubblicazione due volte all'anno della nostra **Rivista "AMOR Notizie"**
- Invio via mail di una **Newsletter mensile** con aggiornamenti sulle nostre attività e del settore
- Mettiamo a disposizione gratuitamente **Concentratori Portatili di Ossigeno** funzionanti con batterie ricaricabili utili per consentire la mobilità dei pazienti senza la necessità dei contenitori di ossigeno liquido, per viaggiare senza problemi su tutti i mezzi di trasporto
- Organizziamo **campagne informative** sui rischi connessi a stili di vita scorretti e misurazione dei livelli di di massa sulla popolazione
- Partecipiamo a **Convegni di settore** sia in Italia che all'estero per fare conoscere le nostre esperienze e le nostre attività.

IL NOSTRO
AIUTO
ALLE PERSONE
IN OSSIGENOTERAPIA
E VENTILOTERAPIA

Per maggiori dettagli
guarda
sul nostro sito
www.associamor.com
o inquadra il QRCode



We care



VIVISOL, nata nel 1989 **fa parte del Gruppo SOL** e oggi è uno dei principali Gruppi europei a operare nelle **cure domiciliari**. I nostri ambiti vanno dall'area respiratoria con ossigenoterapia, ventilazione meccanica, diagnostica e cura della sindrome delle apnee ostruttive del sonno, alla nutrizione artificiale, alla telemedicina, all'assistenza sanitaria, agli ausili e alle terapie infusionali.

L'obiettivo di **VIVISOL** è quello di fornire al paziente **il miglior servizio possibile**, in linea con i suoi bisogni di salute e con le ultime novità del panorama sanitario internazionale. Ogni giorno ci impegniamo per creare **percorsi di salute su misura**, che partono dall'informazione, passano per la diagnostica e la terapia e arrivano fino al follow-up.

Grazie ai nostri servizi possiamo garantire una **presa in carico del paziente a 360°** direttamente al domicilio



700 mila
pazienti trattati
ogni giorno



52 milioni
km percorsi per
portare cure



2,2+ milioni
di accessi
domiciliari



PROGETTO NOI!

"NOI! Nulla Osta Insieme - iniziative ed esperienze di superamento barriere fisiche e non, per l'autonomia e il benessere delle persone fragili e anziane di Milano e Lombardia"



2024. Un anno ricco di iniziative per AMOR: quelle portate avanti in partenariato con **AUS Niguarda ODV** e con la **Fondazione ASPHI Onlus** per il **Progetto "NOI! Nulla Osta Insieme - iniziative ed esperienze di superamento barriere fisiche e non, per l'autonomia e il benessere delle persone fragili e anziane di Milano e Lombardia"**.

Come tanti sanno, le persone con lesione al midollo spinale e/o gravi patologie respiratorie, ma anche persone anziane con e senza disabilità, tra le diverse conseguenze dovute alla loro condizione, sperimentano una **riduzione delle capacità motorie** che li porta a dipendere da ausili e dispositivi come la sedia a rotelle o lo stroller per l'ossigeno, impattando con la difficoltà di accesso a luoghi e la partecipazione alla vita sociale.

Riconquistare l'autonomia diventa quindi uno slalom tra barriere fisiche e psicologiche, da superare mettendosi di volta in volta in gioco. Da soli può essere complicato, ma **in gruppo trovare e condividere soluzioni** può essere più semplice e leggero. Da qui il "Progetto NOI!" che ha avuto come obiettivo **realizzare un percorso di attività informative, formative teorico-pratiche e ludiche per l'individuazione delle barriere e la ricerca di soluzioni per superarle**. Progetto rivolto sia alle persone con difficoltà e patologie sia agli anziani con e senza disabilità, ma anche alle persone che gravitano intorno a loro: i cittadini di Milano e Lombardia, i familiari, i Caregiver, gli operatori sociosanitari.

Partito da sessioni settimanali di **Mindfulness online** della durata di 30 minuti, concepite per portare beneficio non solo durante la seduta ma anche a medio e lungo termine, il progetto è proseguito tra maggio e giugno 2024, con **incontri in presenza e online, di "alfabetizzazione digitale"**, rivolti a persone con disabilità o anziane, spesso impossibilitate a uscire di casa. L'obiettivo era insegnare o migliorare l'utilizzo di smartphone, tablet o PC, per accedere ai servizi digitali della Pubblica Amministrazione o di altre pubblica utilità, ma anche per mettersi in contatto con amici e parenti o aderire a iniziative, sempre online, e nutrire passioni e interessi culturali e ludici, individualmente o in gruppo.

Gli argomenti trattati: navigazione sul web e come comunicare in rete; modalità, risorse e strumenti; sicurezza e privacy; applicazioni utili; accesso ai siti della Pubblica Amministrazione e quant'altro.

Due gli **incontri informativi** organizzati per gli utenti, ma anche per i loro familiari, i caregiver, gli operatori professionali e quanti interessati ai temi trattati.

Nell'incontro del 5 giugno, dedicato a **"Problematiche respiratorie: come prevenire e mantenere una buona condizione respiratoria"** si è parlato del fumo e delle sue conseguenze respiratorie nel lungo termine; delle principali complicanze respiratorie nelle persone con lesione al midollo spinale; del servizio di Riabilitazione Pneumologica; delle attività respiratorie per le persone con insufficienza respiratoria cronica.

Il 4 luglio scorso, invece, nell'incontro **"Turismo accessibile: suggerimenti e soluzioni per le vacanze e per un adeguato utilizzo degli ausili tecnici per l'autonomia"** si è parlato di come viaggiare superando le principali barriere; del muoversi in libertà e sicurezza, e con quali ausili per chi ha una BPCO; della mobilità in sicurezza per le persone con lesione al midollo spinale.

Non sono mancate nel "Progetto NOI!" esperienze formative-pratiche come **uscite in città, in barca a vela, passeggiate in montagna e al lago**: questo per includere, oltre alle esperienze di vita quotidiana, anche quelle del tempo libero.

E per quanto riguarda la parte ludica, ricordiamo le esperienze della **Escape Room**, preparata appositamente per le due diverse tipologie di disabilità, e dei **tornei di Burraco e Scacchi**: occasioni che hanno arricchito il



progetto che si è concluso il 23 Novembre con un **Convegno dal tema: NOI! NULLA OSTA INSIEME - Azioni di contrasto alla marginalità sociale, alla riduzione dell'autonomia personale e all'isolamento**. Questa volta gli argomenti trattati sono stati l'autonomia e la vita indipendente; l'isolamento e l'autodeterminazione; soluzioni per una migliore inclusione sociale.



Con il contributo di cui agli artt. 72 e 73 del D.Lgs. 117/2017





Articolo del Col. Mario Giuliacci

FOGLIE GIALLE FOGLIE ROSSE I COLORI DELL'AUTUNNO

Ecco perché in autunno alcune foglie sono gialle e altre rosse.
I meccanismi naturali che piecano la diversa colorazione delle foglie nel periodo autunnale

Gli alberi a foglie caduche in autunno cambierebbero la colorazione delle loro chiome per ottenere dalle foglie tutto il nutrimento possibile prima di entrare nella fredda e avara stagione invernale. La ricercatrice Emily Habinck, della University of North Carolina (USA), è giunta a questa conclusione dopo una lunga e attenta analisi di due terreni, caratterizzati da una diversa concentrazione di nutrienti.

In base ai dati raccolti, la Habinck è giunta alla conclusione che **le foglie degli alberi cresciuti sul suolo più ricco di sostanze nutritive, con l'arrivo dell'autunno, sono diventate gialle**, mentre quelle appartenenti alle piante cresciute su un suolo povero di nutrienti hanno assunto una colorazione rossa. "In poche parole: **più una foglia è rossa, più sarà in grado di riciclare i propri nutrienti**" – questa è la spiegazione data da Emily Habinck durante la presentazione della sua scoperta a un meeting in Colorado.

Del resto, a differenza di quanto si potrebbe pensare, i meccanismi che regolano il cambiamento di colore cui vanno incontro le foglie non è ancora completamente chiaro. Quando si avvicina l'autunno gli alberi smettono di pompare clorofilla nelle foglie e iniziano a **ridistribuire i nutrienti in esse contenuti nel tronco e nelle radici**. E questo stratagemma consente loro la sopravvivenza durante i rigidi e bui mesi invernali.

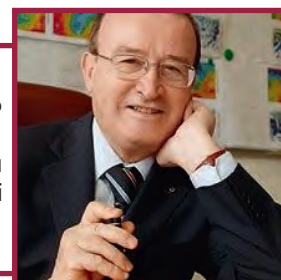
Il **colore giallo** visibile sulle chiome degli alberi è dovuto all'assenza della clorofilla, che lascia così trasparire i carotenoidi presenti sulla struttura della foglia. La **colorazione rossa, invece, deriva da una particolare sostanza, l'antocianina, prodotta durante la stagione autunnale** dalle piante. Tuttavia il motivo che spinge gli alberi a investire tante energie per produrre queste *antocianine* rimane ancora un mistero.

Secondo alcuni ricercatori questi pigmenti svolgerebbero **un'importante funzione antiossidante**, che aumenterebbe la resistenza degli alberi durante la stagione fredda, ma l'ipotesi è ancora tutta da verificare. Secondo altri botanici, invece, le *antocianine* sarebbero prodotte per **attirare i volatili in modo che disperdano i semi dei frutti prodotti dagli alberi**. Altri ancora infine sostengono che l'assunzione di una pigmentazione che vira al rosso contribuirebbe ad **aumentare la temperatura della pianta**, preservandone le parti vitali dal freddo.

IL NOSTRO TESTIMONIAL COL. MARIO GIULIACCI

Da tempo ho deciso, come Lions, di impegnarmi sul tema dell'Ossigeno-terapia perché ritengo che anche il nostro movimento debba farsi portavoce di coloro che voce non hanno. Ho accettato di essere testimonial AMOR e di appoggiare con entusiasmo la causa della "mobilità delle persone in ossigeno-ventiloterapia a lungo termine", già dibattuta come Tema di Studio Nazionale dai Lions di tutta Italia.

Lions Mario Giuliacci



MALÈ Estate 2024

Per il nostro soggiorno educativo riabilitativo assistito di questa estate 2024, a cavallo tra Giugno e Luglio, abbiamo scelto Malè, in Trentino, presso l'Hotel Sole, a pochi passi dal centro del paese, che aveva già ospitato i nostri Soci in precedenti occasioni. Un luogo sicuro per noi di AMOR e un'esperienza importante per una persona con patologie respiratorie, rappresentando un'occasione di svago, ma anche un balsamo per l'umore.

I soggiorni con AMOR rappresentano uno stacco ideale per le persone che soffrono di patologie respiratorie, ma offrono anche un pretesto per frequentare nuovi posti, cambiare temporaneamente la routine quotidiana, conoscere persone che condividono la stessa situazione di salute e le stesse difficoltà ma anche la stessa voglia di vivere e fare.

L'ulteriore vantaggio è rappresentato anche dalla presenza per tutta la durata del soggiorno di un'infermiera, che visiona prima della partenza le schede di ogni singolo socio con patologia, tiene conto delle esigenze particolari, in modo che sia sempre pronta. E, saturimetro e misuratore di pressione alla mano, assicura un'assistenza quotidiana e un'interfaccia con le strutture sanitarie locali in caso di necessità.

Inoltre durante il soggiorno a Malè una persona con qualifica di chinesiologia o fisioterapia, organizza momenti di ginnastica motoria e respiratoria.

Tutti i giorni un sano momento di condivisione di spazi e attività.



AMOR nel capoluogo della Val di Sole



1° - 15 Marzo 2025

SOGGIORNO EDUCAZIONALE
RIABILITATIVO ASSISTITO

ALASSIO

Grand Hotel Spiaggia ****



Per tutte le informazioni contattare **Segreteria AMOR**
Lunedì, Mercoledì dalle 9 alle 17 - Venerdì dalle 9 alle 13
02 66104061 - amor.segreteria@gmail.com

LA TELERIABILITAZIONE CON LA SOLUZIONE DI MEDICAIR, UN'OPZIONE TERAPEUTICA SEMPLICE, SICURA E ALLA PORTATA DI TUTTI

Nel panorama sanitario contemporaneo l'aumento delle malattie respiratorie croniche rappresenta una sfida importante per le strutture ospedaliere pubbliche e private. Le cause di questo incremento sono legate all'adozione di stili di vita poco salutari, all'innalzamento dell'età media della popolazione, all'inquinamento atmosferico e alla recente pandemia da SARS-CoV2.

Trattandosi di malattie croniche, l'onere economico per i pazienti e per i sistemi sanitari risulta essere notevole; una loro gestione efficace richiede infatti un monitoraggio costante e una presa in carico strutturata da parte delle aziende ospedaliere.

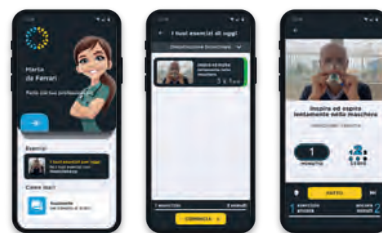
Ad oggi, l'intervento riabilitativo per questa tipologia di pazienti è rappresentato dalla riabilitazione polmonare, comprendente interventi diagnostico-terapeutici e riabilitativi di alta specializzazione. Tale metodica è in grado di ridurre la mortalità e le riacutizzazioni di malattia.

Il Sistema Sanitario Nazionale, nonostante gli sforzi di tutti i professionisti sanitari, non sempre è in grado di garantire trattamenti di mantenimento domiciliari al termine di questi percorsi di riabilitazione specifici lasciando il paziente spesso solo e con maggior rischio di peggioramento clinico e riospedalizzazioni. Questa considerazione ha portato quindi alla ricerca di nuove metodiche di trattamento, ugualmente efficaci, sicure e basate su evidenze scientifiche.

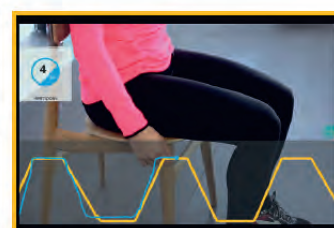


L'applicativo si compone di un portale web dove il professionista sanitario inserisce il piano di allenamento e di esercizi e un'applicazione per tablet e per smartphone che permette al paziente di effettuare le sedute di fisioterapia respiratoria modulabili a seconda delle singole esigenze e delle attrezzature presenti al proprio domicilio. **L'applicativo permette di eseguire esercizi con feedback visivi e acustici e di monitorare parametri vitali e di movimento grazie all'utilizzo di dispositivi medici indossabili.** Fanno parte di questi dispositivi i saturimetri, in grado di misurare il battito cardiaco e il livello dell'ossigeno nel sangue durante gli sforzi, come una camminata, le scale e attività specifiche, e sensori di movimento, in grado di verificare la corretta esecuzione di movimenti di flessibilità, forza muscolare ed equilibrio.

Tra queste la **teleriabilitazione** - supportata da un numero sempre crescente di studi, grazie al continuo sviluppo tecnologico e dei sistemi informatici - sembrerebbe uno strumento promettente per la presa in carico di questi pazienti nella fase domiciliare. Tra le applicazioni e i dispositivi medici presenti ad oggi in commercio **l'App di telemedicina di MedicAir rappresenta una valida opzione per poter effettuare comodamente da casa propria sedute di teleriabilitazione respiratoria.**



È noto, purtroppo, che smettere di praticare attività fisica, esercizi specifici o di forza assegnati dal proprio fisioterapista possa aumentare il rischio di peggioramento della malattia. **Avere un sistema digitale che permetta di continuare ad allenarsi a casa in sicurezza sicuramente potrebbe migliorare l'aderenza alle terapie,** la forma fisica, la partecipazione alle attività sociali e di tutti i giorni e la qualità di vita dei pazienti.





OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE E CONCENTRATORI DI OSSIGENO

QUALCHE CONSIGLIO POST DIMISSIONI

Sei stato dimesso dall'ospedale con la prescrizione dell'OSSIGENOTERAPIA domiciliare e/o del Concentratore portatile di Ossigeno, sei un po' confuso e preoccupato, oppure non ti è chiaro come gestire l'ossigeno?

Tante domande da fare e tante risposte da ascoltare.



A MOR - Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione, nata all'Ospedale di Niguarda dal professor Italo Brambilla, con i suoi 40 anni di esperienza è a **supporto delle persone con problematiche respiratorie.**

Capiamo la tua attuale confusione, disorientamento e preoccupazione e potresti fare fatica ad accettare la nuova situazione, però questo cambiamento delle tue abitudini e della tua vita è necessario per farti stare bene. Possiamo darti intanto alcune informazioni in modo che tu possa avere un quadro generale più delineato.

- ➔ Se ti hanno prescritto l'ossigeno liquido, a parte qualche inconveniente possibile, il nuovo contenitore criogenico (cioè quel serbatoio dove è contenuto l'ossigeno liquido) **ti verrà regolarmente consegnato a domicilio**, a seconda della prescrizione fatta dallo pneumologo.
- ➔ **Segui il piano di cura prescritto dal Medico** (assumi regolarmente i farmaci consigliati, segui le norme di comportamento consigliate, assicurati con il tuo Medico di assumere correttamente i farmaci per via inalatoria, segui le indicazioni su cosa fare in caso di aggravamento); chiedi sempre una copia scritta del piano di cura al tuo Medico.
- ➔ **Effettua la vaccinazione antinfluenzale** ogni anno e **la vaccinazione antipneumococcica quando il medico la prescrive.**
- ➔ **Prendi le precauzioni necessarie** per evitare il più possibile le infezioni delle prime vie respiratorie, in particolare le forme influenzali.
- ➔ **Esegui controlli periodici e regolari** consigliati dal tuo medico curante, anche se ti senti abbastanza bene.
- ➔ Se sei fumatore, **SMETTI DI FUMARE IL PRIMA POSSIBILE.** Rivolgiti al tuo medico che, se necessario, ti invierà a un centro specializzato.
- ➔ **Evita di respirare fumo passivo.** Pretendi che la legge per la tutela della salute dei non fumatori venga rispettata.
- ➔ **Chiedi di poter sottoporri a un programma di riabilitazione respiratoria** e seguilo con costanza regolare.
- ➔ Cerca di **non esporti all'inquinamento** sia in casa (fumi, polvere, detersivi con odori forti, ecc.) sia fuori casa (traffico, ambienti comunque inquinati).
- ➔ Cerca il più possibile di **trascorrere qualche ora o qualche giorno in ambienti salubri** (parchi, giardini, città non inquinate, mare o montagna), **segui un'alimentazione sana e soprattutto un'attività fisica regolare.**

Avere una malattia respiratoria che abbisogna di un apporto di ossigeno, può comportare modifiche anche importanti della propria vita, per esempio la necessità di modificare talune attività professionali o sociali.

Spesso succede che si perda la volontà di uscire o di vedere amici addirittura le persone care, ci si sente soli e sperduti. La vergogna di portare sulle spalle il contenitore dell'ossigeno liquido (stroller) e le cannule nasali necessarie per la somministrazione dell'ossigeno diventa insopportabile. Capiamo bene questo stato e noi siamo qui per affrontare insieme a te i tuoi problemi e le tue ansie.

Per qualsiasi informazione puoi rivolgerti a
AMOR - Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione
 Lunedì, Mercoledì dalle 9.00 alle 17.00 e Venerdì dalle 9.00 alle 13.00
Segreteria Tel. 02 66104061 - Mail amor.segreteria@gmail.com





Rigivan Ganeshamoorthy

"LO SPORT MI HA SALVATO LA VITA. MI DÀ L'OSSIGENO"

Rigivan Ganeshamoorthy, Oro (e Record) nel lancio del disco alle Paralimpiadi Parigi 2024. Uno di noi. All'altezza delle sfide più grandi.

Fa subito simpatia a tutti con il suo accento romano e la sua risata personalissima. Fino a pochi anni fa, il suo nome era perlopiù sconosciuto nel panorama paralimpico, ma nel giro di poco tempo Ganeshamoorthy ha catturato l'attenzione di tutti.

È così che si è fatto conoscere **Rigivan Ganeshamoorthy**, per la sua bravura per la sua simpatia. 25 anni, **primo oro dell'atletica azzurra alle Paralimpiadi Parigi 2024** (tre record del mondo nel lancio del disco: 25.48 metri, 25.80 e poi 27.06).

Nato a Roma nel 1999 da genitori dello Sri Lanka, a diciotto anni scopre di essere affetto dalla **sindrome Guillain-Barré**, una polineuropatia in genere accompagnata da parestesie alle gambe e alle braccia. La patologia gli causa debolezza e difficoltà respiratorie (**gareggia con l'ossigeno**). Nel 2019, in seguito a una caduta, la malattia si aggrava e l'atleta, durante il ricovero in ospedale, inizia per caso a giocare a basket in carrozzina. "Il basket era troppo faticoso per me e ho deciso di provare con l'atletica e mi sono subito appassionato ai lanci", racconta l'azzurro.

Alle **Paralimpiadi Parigi 2024**, con un tubicino nelle narici per l'ossigenoterapia, costituisce un esempio per come non si sia scoraggiato ma abbia saputo affrontare la vita a testa alta. Senza retorica, è la dimostrazione che la volontà può oltrepassare qualsiasi ostacolo.

I giornali gli dedicano grande spazio, lo chiamano "braccio d'oro". anche perché ai campionati italiani a Brescia di Ottobre, in due giorni ha ottenuto il **record del mondo del giavelotto**, la miglior prestazione mondiale stagionale nel disco e ha mancato il record del mondo del peso per un solo centimetro.

Un vero fenomeno. E pensare che prima della malattia era un sedentario, mai fatto sport.

Insomma...Rigivan Ganeshamoorthy uno di noi. All'altezza delle sfide più grandi.

AMOR ringrazia



I nostri grandissimi ringraziamenti vanno alla **Fondazione Intesa Sanpaolo ente filantropico** che ha finanziato il nostro progetto **"Con l'Ossigeno...ma in libertà"** per la promozione della mobilità delle persone in ossigenoterapia, attraverso la **fornitura di concentratori portatili di ossigeno**, destinati agli associati per prove di funzionamento e/o per i viaggi durante le vacanze.

CONCENTRATORI PORTATILI DI OSSIGENO



Vorresti utilizzare il **Concentratore Portatile di Ossigeno** per godere di una migliore mobilità e accesso ai mezzi di trasporto? Se sei interessato a provarli, parlane al tuo **pneumologo** di fiducia per una prova e una eventuale prescrizione ASL. Anche solo per la prova di valutazione occorre infatti un certificato che attesti che non ci siano controindicazioni per il suo utilizzo.

AMOR mette a disposizione dei propri associati **modelli di concentratori di ossigeno portatili** con varie capacità di flusso.

Per maggiori informazioni contatta la Segreteria AMOR

UN'ITALIA SENZA FUMO

ANCHE MILANO LO VIETA (A 10 METRI DI DISTANZA) DAL 1° GENNAIO 2025

Dopo Torino, anche Milano vieta il fumo all'aperto e in modo ancora più deciso. Se nella città della Mole la distanza da rispettare è di 5 metri, in quella lombarda raddoppia e arriva a 10 metri.

Prosegue dunque il cammino verso un'Italia, e una Europa, senza fumo.

Un percorso che parte da lontano dato che i cittadini milanesi hanno a che fare con le limitazioni al fumo già da più di tre anni grazie al **"Regolamento per la qualità dell'aria"** approvato a Palazzo Marino il 19 novembre 2020 ed entrato in vigore nel 2021. Un **percorso a scaglioni**, e il cambio di passo arriverà da gennaio 2025, quando le limitazioni per i fumatori di Milano saranno ancora più stringenti. L'obiettivo finale è rendere Milano una città smoke-free.

I limiti attuali. Una novità pratica ma anche simbolica dato che già ora, almeno in teoria, a Milano non è consentito fumare nei parchi (a meno che non ci siano almeno 10 metri di distanza dalle altre persone), nelle aree attrezzate destinate al gioco, allo sport o alle attività ricreative dei bambini, alle fermate di tram, autobus e filobus, nei cimiteri, nelle aree cani e in tutte le infrastrutture sportive e in presenza di donne incinte nei paraggi.

La linea scelta, almeno finora, dal Comune non è quella di far cassa punendo i trasgressori, ma dare **tempo ai cittadini per far assimilare i limiti al fumo.**

Cosa cambia dal 2025. In pratica, l'elenco dei posti in cui ci sono limitazioni al fumo cessa di esistere: **non si potrà fumare in alcun posto all'aperto**, a meno che non ci sia una distanza di almeno 10 metri dalle altre persone. Nei locali al chiuso e aperti al pubblico il divieto di fumo è in vigore su tutto il territorio nazionale grazie alla legge Sirchia, entrata in vigore il 10 gennaio 2005.

Più nel dettaglio sulla città meneghina, nel **"Regolamento per la qualità dell'aria"** si legge che: "A far data dal 1° gennaio 2025 il divieto di fumo è esteso a **tutte le aree pubbliche o ad uso pubblico**, ivi incluse le aree stradali, salvo in luoghi isolati dove sia possibile il rispetto della distanza di almeno 10 metri da altre persone".

Le multe. Nessuna novità, invece, per quanto riguarda le multe ai trasgressori che, come già avviene, andranno **dai 40 ai 240 euro**. Certo, garantire il rispetto della norma non è e non sarà proprio facile. Per farlo, occorrerebbe una denuncia di un cittadino o la presenza di una forza dell'ordine che voglia punire il trasgressore. All'atto pratico, spesso i limiti al fumo non vengono rispettati, ma è indubbio il loro ruolo educativo e di sensibilizzazione sui danni del fumo. Perché **la legge non rileva solo per i suoi effetti diretti, bensì anche per quelli indiretti, più nascosti ma più incisivi sul lungo periodo.**

Smettere di fumare: i benefici per la salute

- Entro 20 minuti la frequenza cardiaca e la pressione del sangue si riducono.
- Entro 12 ore il livello di monossido di carbonio nel sangue diminuisce e torna a livelli normali.
- Entro 2-12 settimane la circolazione del sangue migliora così come le funzioni polmonari.
- Entro 1-8 mesi diminuiscono la tosse e il respiro corto.
- Entro un anno il rischio di infarto diventa la metà di quello di un fumatore.
- Entro 5-15 anni il rischio di ictus diventa uguale a quello di un non fumatore.
- Entro 10 anni il rischio di tumore ai polmoni diminuisce fino alla metà e si riduce anche il rischio di tumori alla bocca, alla gola, all'esofago, allo stomaco, alla cervice uterina e al pancreas.
- Entro 15 anni il rischio di infarto diventa uguale a quello di un non fumatore.

RICORDA CHE SMETTERE DI FUMARE

- fa bene anche a chi ha già sviluppato malattie correlate al fumo
- Le persone che smettono di fumare dopo aver avuto un infarto cardiaco riducono del 50% la probabilità di avere un altro attacco.
- riduce il rischio di impotenza, di avere difficoltà a concepire, di aborto spontaneo e di partorire bambini prematuri o con basso peso alla nascita.

Se smetti di fumare proteggi chi ami dal fumo passivo, riducendo ad esempio il rischio di molte malattie dei bambini da esposizione al fumo, quali malattie respiratorie, come l'asma e infezioni alle orecchie (otiti).

Rivolgiti al **TELEFONO VERDE**
CONTRO IL FUMO 800 556 088

dell'Istituto Superiore di Sanità, per avere una consulenza da parte di esperti. Il servizio è anonimo e gratuito ed è attivo dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 16.

Ministero della Salute www.salute.gov.it

Per le persone a noi care
e per i Soci AMOR che ci hanno lasciato

*"Se mi ami non piangere!
Se tu conoscessi il mistero immenso
del cielo dove ora vivo,
se tu potessi vedere e sentire
quello che io vedo e sento
in questi orizzonti senza fine,
e in questa luce che tutto investe
e penetra,
tu non piangeresti se mi ami."*

ESERCIZIO FISICO E RIABILITAZIONE RESPIRATORIA

È sempre più evidente come l'**esercizio fisico** aiuti ad alleviare i sintomi di molte malattie croniche come l'osteoporosi, il dolore lombare, il diabete, le malattie cardiache, eppure nonostante le evidenze, risulta essere un trattamento infinitamente trascurato e sottovalutato. Tra le principali **patologie che potrebbero beneficiare** maggiormente dell'esercizio fisico ai fini del miglioramento della sintomatologia, c'è anche la **Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)**. I soggetti con BPCO soffrono spesso di **disturbi fisiologici e psicologici**, come ansia, dispnea e debolezza muscolare, sintomi che nella maggior parte dei casi tendono a diminuire la qualità di vita dei soggetti che ne soffrono.



In condizioni normali e durante tutta la nostra vita **respiriamo ogni giorno in media circa 20.000 volte** senza accorgercene. Ma le persone affette da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) si rendono ben conto di compiere ogni singolo respiro: la **ridotta capacità polmonare** impedisce loro di inspirare ed espirare correttamente. Questo rende difficile, e a volte addirittura impossibile, svolgere le attività di tutti i giorni come andare a fare la spesa, salire le scale e perfino lavarsi o vestirsi.

Imparare a respirare correttamente è il primo passo da compiere.

Ecco alcuni consigli:

- **Respirare a labbra socchiuse** aiuta a controllare la frequenza e la durata del respiro. Riuscirai anche a respirare più profondamente e con minor fatica.
- **Inala lentamente** attraverso il naso sino a quando non senti che i polmoni sono pieni d'aria.
- **Stringi le labbra** come se volessi fischiare o soffiare su una candela.
- **Fai uscire l'aria lentamente**, mantenendo le labbra socchiuse senza forzare.
- **Soffia fuori l'aria**, cercando di impiegare il doppio del tempo che ti è servito per inspirarla.
- **Non sforzarti** di svuotare completamente i polmoni.

Fai questo esercizio per **pochi minuti più volte al giorno**: ti accorgerai piano piano che questo diventerà il tuo modo "naturale" di respirare.



Per una reale prosecuzione del lavoro di riabilitazione fisioterapica, vi sono almeno tre possibilità attuabili:

- **attività fisica** spontanea costante e duratura all'aperto
- **esercitazioni** individualizzate in ambiente domestico
- **allenamenti di gruppo** tra soggetti con asma e BPCO in palestre dedicate.



In tutte le proposte sopra riportate, l'obiettivo principale dovrà essere quello di **migliorare la forma fisica dei pazienti in BPCO** in modo da permettere loro di partecipare alla vita sociale e svolgere le normali attività quotidiane, ritornando ad essere autonomi nelle faccende di casa, nell'acquisto del giornale all'edicola o nel recarsi al supermercato per fare la spesa.

GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE ANZIANE

Azioni di sensibilizzazione vengono compiute in tutto il mondo per celebrare e ricordare l'importanza delle persone che hanno oltrepassato la soglia dei 65 anni o più.

Il **1° ottobre** viene infatti celebrata in tutto il mondo la Giornata Internazionale delle Persone Anziane, un'occasione importante per riflettere sulla complessità dell'età avanzata e affrontare questioni cruciali legate alla loro **salute** e **benessere**. Ma vuole essere anche un tributo globale alla **saggezza**, alla **resilienza** e al contributo inestimabile che le persone anziane offrono alla nostra società.

La Giornata Internazionale delle Persone Anziane, istituita il 14 dicembre 1990 dalle Nazioni Unite, è un'opportunità per ricordare che lo sviluppo sostenibile può essere realizzato solo se include tutte le età. In questo contesto è fondamentale dare spazio alle persone anziane in tutte le dimensioni dello sviluppo, compresa la loro **partecipazione** alla vita sociale, economica, politica e culturale. Questo approccio è cruciale nella lotta alla **riduzione delle disuguaglianze**.

Il numero di anziani è triplicato da circa 260 milioni nel 1980 a 761 milioni nel 2021. Tra il 2021 e il 2050, si prevede che la quota globale della popolazione anziana raddoppierà dal 10% al 20% circa.



Natale 2024

*Buone Feste
e
Felice
Anno Nuovo*



INSIEME PER RESPIRARE LA VITA



IL NOSTRO AIUTO ALLE PERSONE IN OSSIGENOTERAPIA E VENTILOTERAPIA

GLI SCOPI PRINCIPALI DI AMOR

Dal 1984, anno della sua costituzione, fino al 1991, AMOR è riuscita a tutelare molte persone affette da grave insufficienza respiratoria, inducendo diversi enti ospedalieri di alcune regioni italiane a concedere l'utilizzo domiciliare gratuito dell'ossigeno liquido, non ancora incluso nel prontuario farmaceutico nazionale. Dal 1991 in poi, dopo l'inserimento dell'ossigeno liquido nell'elenco dei farmaci distribuiti gratuitamente dal SSN, AMOR si è dedicata con sempre maggiore vigore alla difesa della qualità della vita e della mobilità delle persone in ossigenoterapia al fine di aiutarli a riprendere una vita di relazione sociale. AMOR organizza annualmente, inverno ed estate, soggiorni educazionali riabilitativi assistiti in idonee località climatiche, gite e attività ricreative. Collabora con le società mediche scientifiche per lo sviluppo di linee guida. Si fa promotrice presso le istituzioni e gli home care providers delle problematiche dei pazienti in ossigenoterapia e favorisce, per quanto possibile, la mobilità dei pazienti. Stampa inoltre periodicamente la rivista AMOR NOTIZIE in cui vengono trattate le principali problematiche legate all'ossigeno-ventiloterapia.

Orari Segreteria

Lunedì e Mercoledì 9.00-17.00 - Venerdì 9.00-13.00



P.zza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano
Tel. 02.66104061 Fax 02.42101652
info@associamor.com - amorassociazione18@pec.it
www.associamor.com