

Verbale della Riunione della Assemblea dei Soci
presso la sede dell'associazione "Centro Culturale Aldo Moro" Via Puccini, 25/a
Sarezzo (BS) e in diretta Web
26 settembre 2020, inizio ore 10.00

| | |
|---|----------|
| Bruno Balbi Presidente Comitato Scientifico | Online |
| Barbiero Cristina | Online |
| Benini Federica | Online |
| Bonera Emiliana | Presente |
| Corda Luciano | Online |
| Ferrini Alessandra | Online |
| Ferrini Fabio | Online |
| Gatta Nuccia | Presente |
| Guizzi Pierangelo | Online |
| Lanzani Giovanna | Online |
| Mordenti Anna | Presente |
| Magri Giancarlo | Presente |
| | |
| Soci presenti in sede: Fernando Marra e Oreste Zizioli, più di 25 connessioni on line | |
| | |
| | |

ODG:

Ore 10,00 – 12.00

- Relazioni del Presidente (N. Gatta)
- Aspetti polmonari correlati all'infezione Covid-19 (L. Corda)
- Aspetti epatici correlati all'infezione Covid-19 (F. Benini)
- Sindrome post infezione Covid-19 (B. Balbi)
- Domande on line e risposte degli esperti (Balbi, Benini, Corda)
- Relazione del Tesoriere con approvazione bilanci (E. Bonera)
- Proposte dell'assemblea e discussione.

In ottemperanza alle Disposizioni Ministeriali e delle Organizzazioni di Volontariato relative all'emergenza Covid-19 l'Assemblea annuale dei soci si è tenuta con collegamento online utilizzando la piattaforma "meet" di Google", con le modalità riportate nella lettera di convocazione, esposte sull'ingresso della sede, pubblicate sul sito web dell'Associazione e sulla

pagina F.B. amici dell'associazione Alfa 1, in presenza solo per alcuni membri del direttivo e soci, in osservanza alle regole del distanziamento sociale.

L'Assemblea è stata aperta alle ore 10.00 con il saluto ai soci da parte del Presidente Signora Nuccia Gatta

Programma della giornata come da ordine del giorno:

•Relazioni del Presidente (N. Gatta)

All'inizio un ringraziamento ai presenti in sede e a coloro collegati via web:

grazie a questa modalità alcuni soci residenti lontano da Brescia hanno potuto partecipare per la prima volta alla Assemblea dei soci e proprio in un momento così complicato e difficile.

Seppure il vedersi di persona, il poter interagire guardandosi negli occhi sia tutt'altra cosa, è stato molto importante far arrivare la voce dell'associazione a tutti coloro che hanno potuto cogliere l'occasione con il collegamento on line, potendo rivolgere domande o portare testimonianze rispetto alla situazione che stiamo vivendo.

La pandemia Covid-19 ha messo a dura prova tutto il settore sanitario e assistenziale, ma nonostante la situazione emotiva, sociale, economica, relazionale che abbiamo vissuto e stiamo vivendo l'attività della Associazione è proseguita nei canali rimasti fruibili e attivi, nello specifico la linea telefonica per rispondere alle domande, le più disparate, alle quali era ed è tutt'oggi difficile dare risposte, nel tentativo di sedare e accogliere dubbi perplessità, paure, rispetto alla nostra fragilità polmonare e la paura di essere molto più vulnerabili a questo virus.

I nostri Specialisti seppure nel marasma più assoluto della gestione dell'emergenza sanitaria, si sono sempre resi disponibili per mail o telefonicamente.

In collaborazione con Uniamo, la federazione M.R., è stato registrato un approfondimento su Covid-19 e Alfa1 Antitripsina: Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo ha intervistato il Prof. Corsico e la sottoscritta. Il video è disponibile sul nostro sito, nella rubrica ChiacchieRare di Uniamo e su Youtube.

All'inizio della pandemia sono subito emerse problematiche rispetto all'accesso alla terapia sostitutiva in ambito ospedaliero per indisponibilità della struttura o per paura dell'utente di accedervi e ammalarsi. La terapia sostitutiva per alcuni pazienti è stata cadenzata ogni 15 giorni per limitare l'accesso alle strutture ospedaliere.

Le aziende Grifols e CSL Behring sono state sempre al nostro fianco per intervenire e collaborare al fine di venire incontro alle esigenze dei pazienti.

La pandemia ha permesso l'avvio di alcune terapie sostitutive a domicilio con attivazione territoriale ADI territoriale a cura del SSN. In altre situazioni, dove non è stato possibile l'intervento ADI, sono state avviate domiciliazioni con supporto dell'azienda farmaceutica attraverso il progetto GriCare, Grifols, che prevede l'invio di infermieri su richiesta e indicazione del medico specialista che ha in cura il paziente Alfa1.

CSL Behring prevede un supporto dei pazienti in autosomministrazione con la messa a disposizione di un infermiere nella fase di transizione ospedale domicilio, se ve ne fosse la necessità.

Si è tenuto il 21/22 di settembre il 4° Expert Panel organizzato da CSL Behring che ha prodotto un importante documento sulla gestione della patologia e che sarà presto disponibile.

Sito Web con la collaborazione di Cristina, Giancarlo, Fabio e Fernando si è individuato il partner "noflags" che ci seguirà per la messa on line del sito: a tutti viene chiesta la disponibilità a collaborare per i contenuti da inserire sul sito stesso.

Tra le varie attività ci sono state collaborazioni, eventi in rete con associazioni in ambito pneumologico e non, patrocini, sondaggi, etc.

Si è chiesta la disponibilità ai presenti (ma con limite di età sotto i 30 anni) a seguire un corso on line internazionale gratuito a partire dal 28 /9, con durata di 2 settimane per alcune ore al giorno, per divenire leader nella gestione di associazione, con erogazione di grant da parte di CSL.

Il focus del programma scientifico è stato tutto centrato su Covid-19 e Deficit di Alfa1 antitripsina.

•Aspetti polmonari correlati all'infezione Covid19 (L. Corda)

L'emergenza Covid-19 presso gli Spedali Civili di Brescia è stata sostenuta con grande impegno e dedizione: con la dr.ssa Benini Federica si è fronteggiata la richiesta anche dei nostri pazienti Alfa1, ma è emerso che sia la BPCO che il DAAT non sono in realtà favorevoli alla patologia da Covid-19.

Si era anche valutato un protocollo terapeutico, proposto dal Tigem di Napoli e formulato dal Prof. Nicola Brunetti-Pierri, con la somministrazione di Prolastina nella fase iniziale della infezione per bloccare la porta di ingresso del virus nelle cellule. Tale protocollo non è poi stato attuato per riduzione dei contagi e quindi dei pazienti da includere nel trattamento.

Per quanto attiene i controlli nei pazienti post-Covid-19, si stanno registrando dati strumentali con comparsa solo in alcuni soggetti di esiti cicatriziali polmonari molto simili alla fibrosi polmonare, talvolta persistenza di compromissione degli scambi gassosi e disfunzione a carico del piccolo circolo dei vasi polmonari.

Sono stati dati alcuni consigli per il prossimo periodo quali: vaccinazione antinfluenzale per chi ha più di 60 anni o rientra nelle categorie a rischio. Per quanto riguarda invece il Vaccino anti-Covid-19 (Virus a RNA come quello dell' HIV, HCV e SARSCOV1), ci sono state fatte delle promesse, anche dal mondo della politica, ma forse non sarà così facile ottenerlo e in tempi brevi. Dovremo porre massima attenzione alle coinfezioni polmonari: batteriche e micotiche.

•Aspetti epatici correlati all'infezione Covid 19 (F. Benini)

La dr.ssa Benini ci ha illustrato con grande chiarezza la relazione fegato e Covid-19.

Si è visto che circa il 5-30% dei paziente ha avuto disturbi gastrointestinali (diarrea, nausea, vomito, e non solo febbre e tosse). Il virus infetta l'apparato gastrointestinale legandosi al recettore ACE2 (porta del virus), che è presente anche sulle cellule dell'epitelio intestinale; il virus si rinviene inoltre nelle feci dei pazienti anche dopo 12 giorni dalla negativizzazione del tampone pertanto, anche se non è accertata la trasmissibilità per via oro-fecale, si raccomanda di disporre di servizi igienici separati.

L'attività endoscopica ospedaliera è stata temporaneamente interrotta per evitare la diffusione del virus tramite aerosol e strumenti contaminati da materiale fecale.

L'attività ambulatoriale per pazienti esterni è saltata per molti mesi, con rinvio delle visite ed ecografie, anche se con la Telemedicina, mai completamente sostitutiva della visita in presenza, si è potuto in questo caso tamponare l'emergenza.

Durante la malattia da Covid-19 il fegato risulta il secondo organo colpito (15-50-60% dei casi) con elevazione transitoria delle transaminasi, ma senza ripercussioni cliniche, con riduzione progressiva nel tempo dei loro valori. In alcuni e pochi casi si è documentata una epatite acuta con incremento importante delle transaminasi (in uno studio su 6000 pazienti) il 58% ha presentato ipertransaminasemia, ma solo il 2% dei pazienti ha avuto epatite acuta ed erano i pazienti con malattia più grave. Il fegato è coinvolto, ma solo il 3% delle cellule del fegato hanno recettori ACE2, quindi poche cellule in realtà subiscono l'attacco diretto al fegato, ma poi intervengono altri fattori di danno epatico quali:

-la tempesta citochinica che rilascia mediatori dell'infiammazione in forma massiva con infiammazione degli organi compreso il fegato;

-la scarsa ossigenazione dei polmoni con minor ossigenazione anche del fegato (la centrale metabolica del nostro organismo);

-la terapia farmacologica con antivirali, antibiotici, cortisonici per curare la polmonite può determinare di per sé un incremento del valore delle transaminasi.

Per quanto riguarda i soggetti affetti da Epatite cronica da DAAT e Covid-19, senza presenza di cirrosi, non ci sarebbero problemi aggiuntivi, così come per i pazienti affetti da Epatite cronica da virus B o C dell'Epatite (pazienti con ECA-B e ECA-C); un maggior rischio si è visto per chi è portatore di steatosi epatica e/o è sovrappeso/obeso, per la preesistente presenza di uno stato di attivazione delle citochine.

Per i pazienti con trapianto d'organo in terapia antirigetto, per i quali all'inizio si temeva una grande suscettibilità al virus, in realtà è stato visto che con l'immunosoppressione, operata dai farmaci antirigetto, si verifica una modulazione della loro risposta immunitaria, protettiva nei riguardi della risposta lesiva citochinica.

Nei pazienti affetti da una condizione di cirrosi epatica evoluta, invece, la malattia ha causato problematiche serie e in alcuni pazienti ha portato allo scompenso epatico.

•Aspetti laboratoristici correlati all'infezione Covid 19 e Registro Nazionale (I. Ferrarotti)

209 soggetti contattati telefonicamente con deficit severo (che avevano in passato concesso il consenso ad essere contattati nel rispetto della privacy). 9 i casi positivi accertati/219 con dati sierologici/tampone/dati strumentali.

-Prognosi peggiore per i 9 casi? Nessuno giunto in terapia intensiva, 2 ricoverati, ma per problemi differenti.

Dai contatti telefonici è risultata la difficoltà o non accessibilità alla terapia sostitutiva (il 40% per 2 mesi non ha avuto accesso) in alcuni casi invece si è accelerato l'iter per la domiciliazione specie al Centro sud, dove sono più snelle le procedure di domiciliazione.

•Sindrome post infezione Covid 19 (B. Balbi)

Alla negativizzazione dei tamponi (cioè al momento della guarigione clinica da infezione Covid) possono permanere ancora difficoltà a camminare, astenia, faticabilità, a respirare.

Studio nella corsia Covid-19 di Veruno, per valutare la salute motoria nei dimessi, e non solo quella respiratoria: Barthel Index (indice di disabilità), ADL (attività della vita quotidiana), comorbidità, test della sedia (alzarsi e sedersi) ed altri test fisioterapici per individuare la disabilità. Su 115 pz: 4 in PS, 8 deceduti, 103 dimessi dopo 16 gg di degenza media: molti i casi di depressione, disfagia, decadimento cognitivo, ma era preesistente in molti casi. Molti pazienti ancora in Insufficienza respiratoria (carenza di ossigeno).

Rimane debolezza, astenia generalizzata, sempre con tampone negativo, in alcuni permangono infiltrati polmonari visti radiologicamente, disturbi neurologici, calo di memoria anche in soggetti relativamente giovani. In conclusione in una grande percentuale dei pazienti anche dopo la negativizzazione dei tamponi rimangono sintomi che inducono disabilità e potrebbero indicare la necessità di effettuare un trattamento riabilitativo.

•Domande on line e risposte degli esperti (Balbi, Benini, Corda)

-Possibilità di Reinfezione dopo 2 mesi (tampone che ritorna ad essere positivo dopo negativizzazione)?

Potrebbe trattarsi di Remnants (residui di particelle virali) rimaste nell'albero respiratorio, ma non infettive, oppure di trasmissione orofecale?

Errore nel referto del tampone che era risultato negativo (esiste il 30% di falsi negativi nei tamponi).

-Farmaci ACE1: all'inizio in ospedale toglievano i farmaci ACE1 a tutti, in realtà per questi si tratta di specificità per il recettore ACE1 e non ACE2, quindi poi non si è più proceduto a cambiare la terapia in corso ai pazienti.

-INF Beta: risulta protettivo in cellule non infette e quindi in fase precocissima potrebbe servire, ma il dato sarà da verificare nel tempo.

-Sintomi che si ripresentano a distanza nel post-Covid quali perdita di gusto e olfatto, perdita di capelli (legati alla ipo-ossigenazione, ipovitaminosi, terapie eseguite?). In questi soggetti è indicato ripetere il tampone.

Il dr Guizzi in collaborazione con la Dr.ssa Monari, ha in corso una valutazione sui pazienti post-Covid-19 nei quali risulta che circa il 50% presenta una importante perdita di capelli.

-Alta concentrazione di particolato atmosferico e facilità a contrarre il Covid-19: il dr Balbi riferisce che prove certe non esistono, anche se le regioni più colpite in Italia (nord), sono anche quelle con l'aria più inquinata.

•**Relazione del Tesoriere con approvazione bilanci (E. Bonera)**

Sono stati visionati i grafici con l'attività di bilancio consuntivo e preventivo con la spiegazione dettagliata delle varie voci. Siamo tutti invitati a confermare la nostra adesione alla associazione in ottemperanza alla riforma del terzo settore e quando possibile a versare la quota associativa di 10 euro. Si procede alla approvazione dei bilanci, già preventivamente approvati dal Consiglio Direttivo e ratificata dall'Assemblea soci nella data odierna, onde rientrare e rispettare i termini di legge.

Consapevoli del momento molto difficile ricordiamo comunque l'importanza del rinnovo del tesseramento, indispensabile per le attività associative, e l'opportunità di destinare la quota del 5 per mille alla nostra associazione indicando il codice fiscale: 92008890177.

•**Proposte dell'assemblea e discussione**: per rimanere in contatto e aggiornati, oltre a visionare il sito web in rifacimento, si chiede di poter preparare una Newsletter periodica da inviare ai soci.

La riunione si conclude alle 12.20, con ampia soddisfazione di tutti.

Sarezzo 26 settembre 2020

Il Presidente Nuccia Gatta

