

## L'insidia dell'asma

Per tenere sotto controllo l'asma bastano le medicine giuste, aria pulita e una vita mediamente rilassata... ma per milioni di bambini colpiti dall'epidemia nulla di tutto questo è a portata di mano.

*articolo di Sara Corbett pubblicato su Mother Jones, marzo-aprile 2005  
traduzione e adattamento a cura della redazione di EpiCentro*

Tanisha Ammons abita nella zona ovest di Chicago, in un appartamento in affitto con quattro camere da letto. Il quartiere è popolare, la strada abbastanza tranquilla. L'appartamento non è lontano dalla scuola elementare e in macchina si raggiunge in poco tempo l'aeroporto di Midway dove Cornelius Cook, il marito di Tanisha, fa il turno di notte. Quando lui esce per andare al lavoro, lei – che lavora di giorno in una casa di riposo – rimane a letto sveglia, cercando di capire se i suoi quattro figli dormono. Per molti questo è il momento più riposante della giornata, l'occasione per riflettere e godersi un meritato silenzio. Per Tanisha, invece, l'ora di andare a letto rappresenta spesso l'inizio dello stress. A volte comincia il maggiore, Jacquez di otto anni, appassionato dell'Uomo Ragno e di Harry Potter, un ragazzino sensibile che scrive poesie. Dopo mezzanotte Jacquez inizia a tossire, prima piano poi sempre più forte, alla fine sembra quasi di sentire una mitragliatrice. Poi è il turno di Marcus, sette anni, con una tosse dal suono aspro e insistente che può andare avanti per ore. Tanisha sente questi rumori ormai quasi tutte le notti, come richiami penetranti tra i due fratelli. La tosse di Marcus nell'ultimo anno è diventata particolarmente preoccupante. "Sembra che stia per soffocare", racconta Tanisha. "Non dorme quasi per niente". Lo stesso vale per Tanisha, che si alza per dare ai ragazzi lo sciroppo per la tosse, far loro inalare albuterolo, oppure rimane semplicemente in piedi di fronte alla loro porta per assicurarsi che stiano bene.

A volte, purtroppo, al coro si uniscono anche gli altri figli. Semaj, quattro anni, tossisce così violentemente che la madre preferisce non metterlo nemmeno a letto da solo e tenerlo vicino a lei per assicurarsi che non soffochi. Anche Omarino, due anni, ha una tosse cronica. Ci sono poi notti particolarmente brutte quando non neppure l'albuterolo basta e uno dei ragazzi, solitamente Marcus, inizia a respirare con sempre maggiore difficoltà. A questo punto bisogna portarlo al pronto soccorso del Cook County Hospital dove gli somministrano farmaci per allentare la morsa invisibile che ostruisce le sue vie aeree. Quando tutto è passato e il bambino ricomincia a respirare normalmente, Tanisha si rilassa, ma solo per poco: i sintomi di Marcus di solito si ripresentano dopo pochi giorni. "Non smetto mai di preoccuparmi", ammette la donna.

Un giovedì di fine autunno, con le strade inumidite da una leggera pioggerellina e le ultime foglie della stagione che cadono bagnate dagli alberi, Tanisha e il marito portano i due figli più grandi a una visita presso un curioso ambulatorio: un camper lungo circa undici metri parcheggiato fuori dalla scuola dei ragazzi, la Webster Elementary. Apparentemente non è un veicolo diverso da quello che un paio di intraprendenti pensionati userebbero per una gita a Yellowstone, se non fosse per le parole "Asthma Van" enfaticamente stampate in nero su ciascun lato.

A tutti e quattro i figli di Tanisha è stato diagnosticato l'asma, vale a dire che il loro apparato respiratorio è cronicamente infiammato. Quando un paziente asmatico entra in contatto con certi "fattori scatenanti" - cambiamenti nella temperatura esterna, acari della polvere o fumo, per citarne solo alcuni – la membrana che ricopre le sue vie aeree produce muco in eccesso, causando una costrizione che a sua volta può indurre tosse, affanno e difficoltà respiratorie. La sensazione talvolta è paragonata a ciò che si prova respirando attraverso una cannucchia. Un attacco grave di asma può rapidamente privare i polmoni di ossigeno. Secondo i National Institutes of Health, più di cinquemila persone muoiono ogni anno negli Stati Uniti per questo motivo. A Chicago, dove la patologia è particolarmente diffusa, i tassi di ospedalizzazione per asma ammontano al doppio rispetto alla media nazionale. Sembra che ci sia un elemento di familiarità nell'asma, per cui si potrebbe pensare che i figli di Tanisha abbiano semplicemente ereditato geni sfortunati; questa comunque non può essere l'unica spiegazione di come l'asma sia diventata la malattia cronica più diffusa tra i ragazzi negli Stati Uniti, che colpisce circa sei

milioni di bambini e i cui tassi di prevalenza secondo alcuni esperti di sanità pubblica stanno crescendo in modo allarmante. Dal 1982, in base a statistiche del Centro nazionale per la salute, il numero di ammalati di asma nel paese è raddoppiato.

La progressione della malattia è sorprendente e frustrante allo stesso tempo: negli ultimi anni le cure per l'asma sono diventate più sofisticate ed efficaci, per cui i dottori ritengono che, con trattamenti efficaci, dovrebbe essere facile tenerla sotto controllo. D'altra parte uno studio condotto nel dicembre 2004 ha rivelato che quasi un quarto dei bambini malati di asma si è dovuto recare almeno una volta al pronto soccorso durante l'anno e più della metà ha perso giorni di scuola o di asilo. Attualmente l'asma è infatti la principale ragione per cui i bambini in Illinois sono ricoverati in ospedale, oltre a essere il motivo più frequente di assenza da scuola per malattia. L'impatto è rilevante: i genitori si assentano dal lavoro per prendersi cura dei figli e fanno salti mortali per pagare i conti dell'ospedale, i bambini prendono voti sempre peggiori e affermano di sentirsi socialmente isolati. Un sondaggio ha confermato che l'asma infantile costa al paese 3,2 miliardi di dollari in spese sanitarie. Tutto questo porta a chiederci: visto che gli attacchi di asma sono per la maggior parte prevenibili, perché non si fa di più per evitarli?

Dentro l'Asthma Van, Sandra Peña, una simpatica infermiera con vivaci occhi castani ed enormi orecchini tondi, fa accomodare Tanisha Ammons su una sedia nel piccolo angolo cucina del camper. Su una parete sono appesi poster con illustrazioni a colori di polmoni, alveoli e cavità nasali. Gli armadietti sono stracolmi di inalatori (che servono a spruzzare il farmaco nei polmoni) e distanziatori (contenitori di plastica con un serbatoio per facilitare ai bambini l'uso degli inalatori). Gran parte sono campioni gratuiti regalati da ditte farmaceutiche. Sandra dà a Marcus un foglio da colorare e dei pastelli, mentre sul retro Joe Geraci, l'autista del camper, misura la funzionalità polmonare di Jacquez facendolo espirare in un tubo collegato a un computer portatile. La pediatra fissa della clinica mobile, una donna minuta ed energica di nome Karen Malamut, legge le cartelle cliniche dei ragazzi. Sandra chiede a Tanisha se altri nella numerosa famiglia soffrono di asma, la donna si stringe nelle spalle dicendo: "Ce l'ho io. Ce l'hanno le mie sorelle... Tutti i miei cugini ne soffrono. Mia nonna. E anche mia madre ha appena scoperto di averlo". Sorride amaramente e conclude: "Quasi tutti sono malati".

Gli esperti discutono sul motivo per cui il numero di casi di asma stia crescendo. Secondo alcuni medici si tratta della conseguenza di screening e diagnosi più costanti negli ultimi decenni. A detta di altri, invece, l'asma sta diventando più frequente e grave a causa di varie alterazioni ambientali, molte delle quali sono al di fuori del controllo dei pazienti. L'asma è stato infatti collegato all'inquinamento dell'aria e agli elevati livelli di ozono. Gli inquinanti nell'ambiente domestico (dai prodotti chimici usati per la pulizia, vernice e pesticidi, alla polvere, muffa, escrementi di roditori e insetti, fino alla peluria di animali domestici) possono essere altri fattori che scatenano attacchi di asma, soprattutto nelle case più nuove, meglio isolate, che "traspirano" meno di quelle costruite in passato. Anche lo stress può esacerbare la malattia. "L'asma è una malattia multifattoriale", afferma Robert Strunk, professore di pediatria presso la Washington School of Medicine a St Louis. "Non c'è un collegamento diretto tra un solo elemento e la malattia, per cui la situazione è molto complessa".

La dottoressa Malamut e l'infermiera Peña trascorrono gran parte del loro tempo nell'Asthma Van cercando di districare le vite dei pazienti, di capire cosa può essere a scatenare l'asma e i motivi per cui ai ragazzi non vengono somministrate cure adeguate. L'infermiera interroga con delicatezza i genitori riguardo alla situazione abitativa della famiglia, per esempio se il bambino dorme in un seminterrato, dove è più probabile che si formi la muffa, oppure se ci sono molte scale da salire, perché ciò potrebbe affaticare ulteriormente i polmoni già indeboliti. Infine chiede se qualcuno fuma e, se la risposta non la convince, cerca conferma annusando i vestiti del genitore. Nel corso di una visita di novanta minuti a Marcus e Jacquez, la dottoressa Malamut e l'infermiera Peña vengono a sapere che la prescrizione per uno spray nasale a base di steroidi, il quale a detta della madre dei ragazzi aiuta moltissimo ad alleviare i sintomi, è scaduta ormai da mesi e che la copertura Medicaid (l'assistenza gratuita offerta ai cittadini sotto la soglia di povertà *n.d.t.*) non è sufficiente per acquistarne altro. Inoltre viene fuori che Jacquez ha usato il suo inalatore di albuterolo nel modo sbagliato, spruzzando la medicina tutta in aria invece che nei polmoni. La dottoressa gli dà quindi un nuovo distanziatore a

fisarmonica per aiutarlo a direzionare meglio il getto e gli fa fare qualche prova con una pompa vuota, in modo da accertarsi che abbia capito bene. A quel punto il ragazzino di otto anni esclama raggianti, quasi barcollando: "Ecco quello che mi serve", e sventola orgogliosamente di fronte a tutti il suo nuovo giocattolo. La dottoressa prescrive a Marcus uno spray nasale che invece è coperto da Medicaid. Fa poi un disegno preciso e colorato per mostrare a chi si debba dare quale medicina e con che frequenza. Spiega a Tanisha come mai lo sciroppo per la tosse che ha dato fino ad allora ai ragazzi non serva a nulla per l'asma e saluta con un caloroso abbraccio i ragazzi, raccomandando di tornare il mese successivo per un controllo. I genitori, ovviamente sollevati, fanno scendere ai ragazzi i ripidi gradini del camper e li accompagnano lungo il marciapiede bagnato fino a scuola.

"Il mio scopo è che ogni bambino possa vivere una vita il più normale possibile, per mostrare loro quanto sia gratificante riuscire a respirare proprio come fanno gli altri ragazzi," dice la dottoressa mentre guarda la famiglia allontanarsi. "Forse stanotte riusciranno finalmente a dormire".

Prima di visitare l'Asthma Van, ammetto di non aver pensato all'impatto reale della malattia. Mio fratello ne soffre da quando era adolescente, ma si tratta di un caso di asma da sforzo, che si scatena solo quando fa esercizio fisico ed è dunque facile da controllare usando un inalatore di albuterolo all'occorrenza. Nonostante soffra di asma, ha corso alcune maratone e addirittura scalato il monte McKinley. Ha sempre considerato l'asma niente più che una banale seccatura. Più di recente, invece, l'asma è diventato un problema per alcuni dei miei amici, alcuni dei quali l'hanno conosciuta durante la corsa affannosa in macchina verso il pronto soccorso, coi figli che lottano per respirare sul sedile posteriore: è allora che si inizia ad averne paura. Comunque i bambini si riprendono e i loro genitori se, come me, hanno la fortuna di avere una buona copertura sanitaria e un reddito stabile, si sono muniti di inalatori, nebulizzatori e di una nuova missione che consiste nel tenere la casa libera dagli allergeni che potrebbero scatenare un attacco. Ma il numero di questi ragazzi è ormai tale che ho iniziato a chiedermi: "come mai?".

Una teoria sconcertante è che l'epidemia di asma sia in parte causata dal riscaldamento globale. L'anno scorso ricercatori di Harvard e dell'American Public Health Association hanno pubblicato un rapporto secondo cui l'aumento delle temperature ha l'effetto devastante di una scarica di pugni per chi soffre di asma. Nell'aria più calda sono contenuti più allergeni come polline e spore di muffa; gli scarichi di auto, camion e autobus, già in sé causa di riscaldamento globale, si combinano agevolmente con questi allergeni che vanno a insediarsi nei polmoni umani. I bambini respirano più aria per unità di peso corporeo rispetto agli adulti e sono quindi soggetti particolarmente vulnerabili. E tra tutti i bambini nessuno sembra essere più a rischio di quelli afro-americani o latino-americani che vivono nelle città. Rispetto ai loro coetanei bianchi, infatti, i bambini afro-americani negli Stati Uniti hanno il quadruplo delle possibilità di morire di asma e sono soggetti al triplo dei ricoveri. In alcuni quartieri abitati da latino-americani si è riscontrato che un ragazzo su tre soffre di asma. Perché? Chiaramente l'inquinamento dell'aria influisce, infatti nelle zone urbane tra i bambini che vivono lungo il percorso degli autobus il tasso di asma è più elevato della media. In realtà la ricerca ha dimostrato che la malattia può essere esacerbata da difficoltà finanziarie, esposizione alla violenza e problemi familiari. L'asma è una condizione patologica gestibile: bisogna però che i pazienti abbiano un certo controllo sulle proprie vite, e questo vuol dire accesso ai farmaci di cui devono far uso regolarmente, controlli periodici e l'eliminazione di fattori scatenanti come polvere, escrementi di parassiti, muffa e fumo passivo.

La prova di quanto ciò possa essere difficile si trova tutti i giorni sul camper Asthma Van, che è una delle due cliniche mobili di Chicago gestita da un'associazione senza fini di lucro chiamata Mobile C.A.R.E. Foundation. Cinque giorni alla settimana i veicoli stazionano di fronte a varie scuole, offrendo diagnosi, trattamento, oltre a quella risorsa impagabile che è il tempo per parlare. Le regole dell'assicurazione o di Medicaid in genere non prevedono rimborsi ai dottori per il tempo trascorso a istruire i pazienti asmatici, che invece è fondamentale per evitare l'acuirsi della malattia. Sul camper la dottoressa Malamut può trascorrere mezz'ora o più con ciascun bambino. C'è poi un pediatra, un infermiere e un autista/assistente. Si tratta di un'alternativa al pronto soccorso e ai dispensari delle cliniche mediche che spesso offrono cure

di routine a pazienti Medicaid. In cinque anni di lavoro nei camper più di 2.600 ragazzi sono stati sottoposti a screening per l'asma e attualmente sono in cura circa 85 bambini al mese. "Anche se avessimo dieci camper operativi, probabilmente non riusciremmo a raggiungere tutti i bambini di Chicago che soffrono di asma", dice Amy Miller, direttore esecutivo di Mobile C.A.R.E.

Sul camper incontro Jamaal Yankieway, un bimbo paffutello di terza elementare la cui asma peggiora quando fa caldo e quando fa ginnastica. Sebbene sia in cura con cinque farmaci diversi, Jamaal trascorre molti pomeriggi in estate a guardare dalla finestra del suo appartamento gli altri che giocano fuori. "Non è bello vedere che non può vivere come gli altri suoi compagni", racconta la madre. "Lo vedo che guarda fuori e piange perché non può uscire". La dottoressa Malamut ritiene che Jamaal potrebbe in realtà trascorrere più tempo all'aperto senza problemi, ma la paura dei genitori di un attacco di asma può essere talmente soverchiante da causare a sua volta problemi di salute, come obesità e diabete. Un altro caso è quello di Citron Miller, un bel ragazzino di nove anni, alto già circa un metro e cinquanta, che spera di diventare un giocatore professionista di pallacanestro. Ma quel sogno, come anche eventuali progetti di carriera alternativi, potrebbero essere messi a rischio dall'aver perso l'anno scorso più di trentacinque giorni di scuola a causa dei suoi problemi respiratori. "Non ho un lavoro: non posso", spiega sua madre Carmella Miller. L'asma di Citron si scatena con facilità: basta l'odore di un evidenziatore o la polvere di gesso. Per questo la donna si aggira spesso lungo i corridoi della scuola per controllare che stia bene. "Due miei cugini sono morti di asma", continua. "Non intendo correre nessun rischio".

Al momento in cui Torreon Jackson, cinque anni, si presenta all'appuntamento pomeridiano per una visita di controllo nel camper, la sua funzionalità polmonare ammonta solo al 45% di quello che dovrebbe essere. Un fatto che è allo stesso tempo allarmante e del tutto comune tra i pazienti che si recano nel camper. Spesso, racconta la dottoressa, si tratta di un'indicazione che non stanno prendendo tutti i giorni le medicine, quelle che dovrebbero ridurre l'infiammazione delle prime vie aeree che causa l'asma. "Poiché molti dei ragazzi sono abituati a respirare così, non sempre ci si accorge del pericolo che corrono", conclude. Secondo Quavelin Jackson, madre di Torreon, il giorno prima Torreon aveva avuto qualche difficoltà a respirare e l'insegnante gli aveva detto di andare alla fontanella dell'acqua invece di mandarlo all'ambulatorio della scuola dove si trova il suo inalatore. "La mia preoccupazione è che gli insegnanti non sappiano come muoversi" afferma la signora Jackson. "Magari pensano che abbia semplicemente sonno o sete e gli dicono di stendersi un pochino".

Gli attacchi di asma possono essere insidiosi: un bambino può sembrare semplicemente apatico o silenzioso, specialmente a chi non conosce la malattia. Secondo un'indagine a livello nazionale dell'anno scorso, metà del personale infermieristico nelle scuole ha valutato la conoscenza tra i docenti e gli studenti dei fattori scatenanti l'asma come "appena sufficiente" o "scarsa". Ma l'indagine ha anche valutato in modo ugualmente scadente la consapevolezza tra i genitori. La madre di Torreon, sentiti i risultati del test sulla funzionalità polmonare, ammette di non avere dato al figlio tutti i giorni l'inalatore di corticosteroidi prescritto dalla dottoressa Malamut. "Non mi ero resa conto di quanto fosse grave", dice quasi piangendo. Non è una situazione infrequente, dice la dottoressa che prescrive a gran parte dei pazienti due tipi di farmaci, uno steroide che deve essere somministrato quotidianamente con un inalatore, e un medicinale di emergenza ad azione rapida (solitamente albuterolo) per sbloccare le vie aeree nel caso di un attacco. Molti genitori saltano la terapia giornaliera, per cui i ragazzi vivono in una pericolosa situazione di costrizione delle vie aeree. "Molti di questi ragazzi sono talmente abituati a non respirare che i loro organismi si adattano", spiega la dottoressa. "Ma basta poi che siano esposti a un minimo fattore scatenante e la situazione degenera. Non si può fare nulla per salvarli". Due estati fa uno dei pazienti della dottoressa Malamut era un ragazzo di dodici anni che descrive come "incredibilmente vivace, allegro e attivo". La madre del ragazzo saltò diversi appuntamenti presso il camper, racconta la dottoressa, e non sempre gli somministrava la terapia quotidiana. Quando un giorno ha cominciato a respirare affannosamente mentre era al parco giochi, nemmeno la pompa di albuterolo è riuscita ad alleviare la contrazione dei muscoli attorno alle vie aeree. Non ce l'ha fatta ad arrivare

all'ospedale. "Ero sconvolta", racconta la dottoressa con le lacrime agli occhi. "So che non possiamo arrivare in tempo per tutti, ma non avrebbe dovuto morire".

La dottoressa Malamut trascorre gran parte del proprio tempo a consigliare, spiegare, fare da madre e in generale ricordare a genitori e ragazzi quanto sia importante prendere regolarmente le medicine per l'asma. In effetti non può fare altro per aiutare una famiglia a tenere sotto controllo la malattia, dato che pochi possono permettersi di adottare le misure che potrebbero aiutare ad alleviare il problema. Secondo la dottoressa, l'asma incontrollata crea una sorta di vortice: i genitori spendono soldi e i ragazzi perdono tempo prezioso di scuola, che a sua volta riduce la possibilità della famiglia di alleviare le circostanze che causano l'asma. "Gran parte dei nostri pazienti non ha la possibilità di trasferirsi in un'altra città o in un appartamento tenuto meglio", afferma la dottoressa. "Magari hanno bisogno di un gatto per occuparsi dei topi e quindi non possono mandarlo via; oppure vivono in un seminterrato dove tutto è ammuffito, o ancora a occuparsi dei ragazzi è la nonna che fuma come una ciminiera. A volte una famiglia non può fare molto".

Il problema del controllo emerge nuovamente quando parlo con Sylvia Dixon, infermiera fissa presso la scuola elementare Webster. Mi riferisce che più della metà del tempo lo trascorre a occuparsi di ragazzi con l'asma; eppure si tratta di uno sforzo destinato a non riuscire completamente, considerato che, come molti infermieri che lavorano in strutture scolastiche carenti di fondi, è costretta a dividersi fra tre scuole, un programma Head Start e una sede di circoscrizione: in totale è responsabile di 1800 scolari a Chicago. "Sinceramente non ho abbastanza tempo a disposizione", sospira. Lo stesso vale, secondo lei, per i genitori dei ragazzi che visita: "L'ostacolo principale è proprio la vita che si conduce", sostiene. "Se si fanno salti mortali per pagare l'affitto, ci si trova in prigione o malati, c'è bisogno comunque di mangiare, di un posto per vivere. Quando le priorità sono queste, l'asma passa per forza in secondo piano".

Un giorno di diversi anni fa Lenore Coover, un'infermiera professionale specializzata nel trattamento dell'asma nella zona di Chicago, ha visitato un giovane paziente. "Faceva caldo, i livelli di ozono erano elevati", ricorda. "Aveva avuto problemi respiratori e le condizioni del tempo li avrebbero probabilmente aggravati. Gli ho suggerito di tornare a casa, chiudere le finestre e accendere il condizionatore". Subito dopo aver dato queste indicazioni si è resa conto di quanto fossero assurde. "Ciò che gli stavo suggerendo era tornare a casa, chiudere le finestre e soffocare!" conclude. L'infermiera Coover lo definisce un momento per lei "rivelatore", in quanto ha iniziato a riflettere su quanti dei consigli che i medici di base danno a pazienti asmatici con reddito basso siano pieni di buone intenzioni ma inutili. "I dottori danno alla madre un catalogo di prodotti contro le allergie, raccomandando loro di acquistare copri-materassi e federe per liberarsi dagli acari della polvere", spiega. "Ma tutto questo costa e quindi non lo possono comprare". Da allora Lenore, consulente presso l'American Lung Association e altri programmi per la salute pubblica, concentra i propri sforzi sulla formazione e sul sostegno a nuovi specialisti nel campo dell'asma: non medici o infermieri, ma operatori pagati dieci dollari l'ora che vivono in comunità dove l'asma è molto diffusa. Secondo i suoi calcoli ci sono attualmente tra 25 e 30 di questi "educatori sanitari di comunità" a Chicago, all'interno di programmi finanziati dai Cdc, dall'American Lung Association e altri gruppi per la promozione della salute. Progetti simili sono sorti anche a New York, Atlanta e a San Francisco.

Un freddo pomeriggio Lenore mi accompagna a incontrare Tamara Williams e Janice Patton, due simpatiche "chiocce" note tra i residenti delle case Robert Taylor dell'Ente case popolari di Chicago come "signore dell'asma". "Eravamo famose come le signore del preservativo", dice Janice, spiegando che lavoravano per un progetto di prevenzione dell'Hiv. "All'inizio tutti ci conoscevano così". I preservativi, aggiunge, le hanno aiutato a conquistarsi la fiducia di persone che non facevano entrare volentieri in casa sconosciuti, aprendo la strada al loro lavoro sull'asma. Le due donne vanno da un appartamento all'altro, visitando regolarmente più di cinquanta famiglie che devono affrontare questo problema. Distribuiscono pistole turapori, lana d'acciaio per bloccare tane di roditori e copri-materassi per gli acari della polvere, tutti forniti da elargizioni e programmi per la comunità. Fanno rapporto quando ci sono ascensori fuori uso che costringono i pazienti asmatici a salire vari piani a piedi, e scrivono reclami

quando ci sono progetti di demolizione che producono troppa polvere. A parte quello, stanno ad ascoltare. Entrambe hanno vissuto in quel quartiere, una zona perennemente degradata diverse miglia a sud del cosiddetto Chicago Loop; tutte e due hanno cresciuto qui i propri figli ed entrambe soffrono di asma. "Qualsiasi cosa mi raccontino, posso dire: cara mia, a me è già successo", racconta la signora Williams che ha undici figli e una schiera di nipoti. Inoltre conoscono bene gli effetti sottili ma insidiosi della malattia cronica, in quanto tutte e due hanno dovuto più volte recarsi al pronto soccorso a causa dell'asma. Le spese per l'ambulanza, aggiunge la signora Williams, si sono ammassate sul suo estratto conto. Questo è un dilemma ben noto ai pazienti asmatici a basso reddito: le parcelle mediche non pagate rendono difficile ottenere un credito e quindi possedere una casa dove sia più facile controllare i fattori scatenanti dell'asma.

L'instabilità che circonda la vita di coloro che soffrono di asma può causare un irreversibile circolo vizioso. Secondo uno studio di Kathleen Cagney dell'Università di Chicago, l'asma è più comune in quartieri dove gli abitanti si fidano meno e si sentono meno sostenuti. "Se si vive in una zona dove non si conoscono i propri vicini, magari si è restii a far uscire i figli di casa", racconta Kathleen Cagney. "E non uscire certo non fa bene alla salute". Anche in quartieri periferici tranquilli i bambini trascorrono meno tempo all'aperto di quanto non facessero in passato, stanno di fronte a televisione e videogiochi oppure si spostano in macchina invece che a piedi o in bicicletta. Si è parlato molto del problema crescente dell'obesità infantile, ma l'asma è il suo accompagnatore silenzioso, una malattia che influenza il modo di vivere mettendolo spesso a rischio, a seguito dei cambiamenti nel nostro ambiente individuale e collettivo. Nessun angolo del paese, nessun gruppo sociale ed economico sono al sicuro.

Viste le statistiche sull'asma, medici e funzionari sanitari sembrano essere alla ricerca di mezzi più creativi per combattere l'epidemia. Già nel 1994 Michael Rich, pediatra presso il Children's Hospital a Boston ha lanciato il progetto "Video Intervento/Prevenzione" dando delle cineprese a 25 bambini asmatici e chiedendo loro semplicemente di filmare le proprie vite. "La realtà è che i medici non intendono gestire l'asma", dice Rich. "Sono le persone che ne soffrono a doverlo fare". Dopo quattro anni e 489 ore di riprese filmate, il dottor Rich e i suoi assistenti hanno scoperto che più del 90% dei fattori che scatenano l'asma nell'ambiente di un ragazzo non sono menzionati nell'anamnesi del paziente (che invece è uno strumento essenziale per diagnosticare e trattare la malattia). Nei video si vedevano infatti muffa, vecchi tappeti o animali domestici ai quali non era stato fatto cenno. "Le persone che hanno meno possibilità di cambiare le proprie vite o i propri ambienti – soprattutto i bambini – non vedono nemmeno ciò che possono cambiare", afferma il dottor Rich. Di conseguenza, insiste, il trattamento dell'asma non deve solo basarsi su inalatori e nebulizzatori. "Non si tratta soltanto di curare un paio di polmoni", conclude. "La chiave è rispettare la vita dei propri pazienti e far loro capire che possono prendersi cura di se stessi".

In un esperimento di portata ancora più ampia, alcuni pediatri del Boston Medical Center, nel 1993, hanno iniziato a chiedere sovvenzioni per poter assumere un piccolo battaglione di avvocati e assistenti sociali per affrontare la questione delle condizioni abitative dei pazienti asmatici, spingendo i padroni di casa a eliminare gli scarafaggi e riparare perdite nelle tubature che potevano causare muffa. Questo nuovo approccio è stato così efficace da aver portato all'avvio di simili collaborazioni tra medici e avvocati a New York, Cleveland, San Francisco e altre undici città negli Stati Uniti.

La giornata sull'Asthma Van sta per concludersi quando sale un ultimo paziente. Si tratta stavolta di Minosha Echols, una bimba di prima elementare dall'espressione sveglia, con una coda di cavallo al lato e due denti davanti che mancano. Indossa i pantaloni blu scuro e la camicia col colletto bianco richiesti dalla scuola ed è accompagnata dalla madre, Shalanda Johnson. Mentre Minosha si sottopone al test di funzionalità polmonare, mi siedo sulla panca di vinile del camper con la madre. "Tossiva di continuo", mi racconta descrivendo i giorni precedenti alla prima visita al camper. "Quasi soffocava. E quando tossisce mi preoccupa". Ha dovuto portare Minosha sette o otto volte al pronto soccorso prima che qualcuno della scuola le parlasse del camper. "Adesso dorme tutta la notte", racconta Shalanda, con tono sbalordito. "In sei anni è la prima volta che succede". Non solo Minosha si sente meglio, conclude la

madre, ma nella prova settimanale di dettato è passata dall'insufficienza a risultati più che soddisfacenti. La dottoressa Malamut sa cosa vuol dire: non appena i sintomi della malattia cominciano ad attenuarsi, si sentono benefici notevoli, con voti che migliorano, genitori che possono tornare al lavoro e meno tensioni in famiglia. "Molti genitori passano da noi per raccontarci come siano riusciti per la prima volta a dormire senza stare in ansia, oppure a conservare un posto di lavoro per più di un mese", conclude la dottoressa Malamut sorridendo. "La prima volta che si rivolgono a noi, ciò che sottolineo sempre è che tanti aspetti della loro vita non possiamo modificarli, ma possiamo aiutare i loro figli a respirare meglio. E a volte basta questo per ottenere davvero molto".

*Se volete maggiori informazioni sul Mobile C.A.R.E. Asthma Van visitate il sito [www.mobilecarefoundation.org](http://www.mobilecarefoundation.org).*