

2009: Riconoscimento dell'impatto sociale delle malattie respiratorie e allergiche

Documento consegnato al Prof. Ferruccio Fazio, Sottosegretario di Stato Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus e da Federasma Onlus il 21 gennaio 2009.

Le Associazioni dei pazienti dedicano il 2009 al riconoscimento dell'impatto sociale delle malattie respiratorie e allergiche.

Auspicano cioè che il 2009 possa essere un anno di svolta, decisivo per la traduzione nella realtà dei recenti progressi scientifici in materia di prevenzione, diagnosi e trattamento, riabilitazione, educazione del paziente, dei suoi familiari e caregiver e continuità dell'assistenza socio-sanitaria.

L'obiettivo fissato deriva dal fatto che vi è prova di scarsa attenzione, conoscenza e sensibilizzazione delle problematiche dei pazienti e delle famiglie a tutti i livelli: istituzioni, società scientifiche, opinione pubblica e media.

Tre sono i grandi temi che devono essere affrontati.

A - Conoscenza statistica ed epidemiologica

Secondo l'Istat le allergie rappresentano il 10,7%, l'asma il 3,5% e la BPCO il 4,5% della popolazione, ponendo queste tre malattie al primo posto delle patologie croniche in Italia (2005). Pochi dati esistono su altre condizioni, quali le apnee del sonno, l'insufficienza respiratoria, le diverse forme di allergia, ecc.

E' inoltre indispensabile l'individuazione dei fattori di rischio di sviluppare o aggravare allergie e malattie respiratorie e di valutare le probabilità con le quali agiscono sulle popolazioni esposte.

Si segnala che la decisione del Ministero del Welfare di riconoscere la BPCO e la Sarcoidosi, attraverso la revisione del DM 329/99, è stata ritardata in modo incomprensibile e ingiustificabile.

Per quanto concerne le allergie, auspichiamo il loro riconoscimento tra le malattie croniche e invalidanti tenendo così conto correttamente della loro cronicità e gravità, in particolare nei casi di allergici a rischio di shock anafilattico e di soggetti poliallergici.

B - Prevenzione, attraverso campagne di informazione ed interventi anche di tipo legislativo

La prevenzione concerne tutti, pazienti e non, fin dalla fase della gestazione, nella prima infanzia e nell'età matura. Le Associazioni dei pazienti attendono un programma nazionale attuativo e di sorveglianza, in conformità con quanto sviluppato a livello dell'Unione Europea e dell'OMS, che preveda:

- 1) Rispetto del diritto a respirare aria sana all'esterno e negli ambienti confinati, nei luoghi di vita e di lavoro. Per quanto concerne la qualità dell'aria all'esterno l'obiettivo è di conseguire l'applicazione della "Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio, del 21 maggio 2008, relativa alla qualità dell'aria ambiente e per un'aria più pulita in Europa", invece per gli ambienti confinati siamo in attesa che siano finalmente applicate le disposizioni delle "Linee Guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati (G.U. del 27 novembre 2001, n.276, SO n. 252), nonché dell'adozione dello "Schema di linee di indirizzo per la realizzazione nelle scuole di un programma di prevenzione dei fattori di rischio indoor per allergie e asma".

Oltre alla lotta agli inquinanti ambientali è importante un programma di protezione della popolazione a rischio per le conseguenze delle variazioni delle condizioni climatiche;

- 2) Abolire il fumo di sigaretta, vigilare sulla tutela dei non fumatori (applicazione, sorveglianza e estensione della Legge 3/2003, art. 51 del 10 gennaio 2005) e partecipare all'attuazione della Convenzione Quadro sul controllo del tabacco dell'OMS;

3) Screening delle popolazioni particolarmente a rischio.

Si considera prioritaria la diffusione della spirometria, esame indispensabile per la diagnosi di asma e di BPCO. Inoltre particolarmente importante è lo screening del deficit dell'Alpha 1 antitripsina, estendendo il test a tutti i pazienti BPCO.

C - Tutela dei pazienti, corrispondente ai loro reali bisogni e rispetto dei loro diritti

Questo comporta l'adeguamento delle strutture sanitarie e di accoglienza (per esempio scuole, edifici pubblici, mezzi di trasporto) e l'attuazione di servizi e prestazioni efficienti e corrispondenti alle necessità dei malati e delle loro famiglie. Auspichiamo un'attenzione particolare per la risoluzione del problema, ancora oggi irrisolto, dell'assistenza sanitaria necessaria per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico, che concerne non solo i bambini affetti da allergie a rischio di anafilassi e crisi acute di asma, ma anche molti altri affetti da malattie croniche e/o rare.

Le Associazioni dei pazienti sono pronte tutte insieme ad esercitare il loro ruolo di tutela e collaborare con le Istituzioni, le Società Scientifiche ed ogni altra organizzazione che possa consentire il conseguimento dell'obiettivo di riconoscere le malattie respiratorie e allergiche.