

Direttore Responsabile:  
Anna Maria Angela Invernizzi

Redazione:  
Francesco Tempesta

Impaginazione e grafica:  
Effetti srl

Stampatore:  
Tecno Sound Service

Direzione,  
amministrazione:  
Via Gallarate, 106  
20151 Milano  
Tel. 02/3343281

Registrazione  
presso il Tribunale  
di Roma n. 579/2007  
del 21 dicembre 2007

n° 1/2  
luglio 2014

# focus

## broncopneumopatia cronica ostruttiva

# BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



## LEA: quale fine di un cammino durato tredici anni?

Francesco Tempesta, *Presidente*

I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) compaiono per la prima volta come Livelli Essenziali di Prestazioni (LEP) alla fine degli anni '70 con l'attuazione, nel 1978, del SSN.

Alla definizione attuale di LEA si giunge con l'approvazione del PSN 1998-2000, che definisce i LEA come risposta ai bisogni fondamentali di promozione, di mantenimento e recupero delle condizioni di salute della popolazione: risposta che deve essere appropriata, rispetto alle specifiche esigenze dei cittadini ed alle modalità di erogazione, ed uniformemente garantita su tutto il territorio nazionale ed all'intera collettività.

Come è noto le prestazioni dei LEA sono organizzate in tre grandi aree:

- **Assistenza sanitaria collettiva** negli ambienti di vita e di lavoro, per mantenere una migliore qualità di vita di tutti i giorni (attività di Prevenzione, vaccinazioni, cura delle malattie infettive, diagnosi precoce delle malattie, tutela dei rischi ambientali ed infortuni sul lavoro)
- **Assistenza distrettuale** attivata dai presidi sanitari del territorio e suddivisa in: Medicina di base, Assistenza farmaceutica, Medicina specialistica e diagnostica, Assistenza domiciliare e riabilitativa, RSA
- **Assistenza ospedaliera** in Pronto Soccorso, ricoveri ordinari ed in DH e DS, servizi di trasfusione e di trapianto...

Si prevede la compartecipazione al costo delle prestazioni variamente disciplinata (vedi malattie croniche e invalidanti) con pagamento di ticket.

Il 31 dicembre 2001 viene pubblicato l'elenco definitivo ed aggiornato (rispetto a quello del Decreto precedente del maggio del 1999), nel quale continua a non comparire la BPCO: questa è una lacuna madornale che noi crediamo e speriamo, inutilmente, venga colmata al più presto.

Alla fine del 2012 l'allora Ministro della Salute, **Renato Balduzzi** annunciò che i nuovi LEA erano stati definiti ma, come spesso succede nella Sanità, il Decreto, dopo i vari "balletti" fra Ministeri, Uffici regionali, Conferenza Stato-Regioni è rimasto a riposare nei cassetti del Dicastero di via XX Settembre.

A "bocce ferme" (leggi dopo le elezioni), voci autorevoli fanno sapere che i nuovi LEA verranno presto alla luce e che comprenderanno, ponendo fine ad un iniquo ostracismo, la BPCO insieme ad altre cinque malattie croniche e invalidanti. Ma, in maniera preoccupante, fanno sapere anche che le esenzioni saranno modulate secondo il reddito.

Non vorremmo che, per i vari balzelli, addizionali regionali, comunali, detrazioni negate, servizi pubblici e ticket sanitari a prezzo pieno (tutto ciò gabellato per giustizia fiscale), una larghissima fascia di coloro che "godono" di un reddito "ricco" fossero costretti a "sottocurarsi" o non curarsi per niente.

I politici dovrebbero evitare una beffa del genere che si tradurrebbe immediatamente in un notevole peggioramento della qualità della vita e della sopravvivenza che, ricordiamolo, pur essendo aspirazioni umane sono anche e soprattutto diritti costituzionali.



**XIII GIORNATA MONDIALE BPCO**  
**IX Conferenza Nazionale BPCO**  
**Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva**

**BPCO e comorbidità**

Roma, 19 novembre 2014

Sede del Convegno: SMIH - Salvator Mundi International Hospital  
Viale delle Mura Gianicolensi, 67  
Ore 8.30 - 13.30



Quest'anno l'evento è organizzato in collaborazione con AIO (Associazione Italiana Odontoiatri - Sede provinciale di Roma), Presidente, Dott. **Giovanni Migliano**. Sono stati richiesti ECM per medici, odontoiatri e fisioterapisti.

La partecipazione è gratuita e l'iscrizione può effettuarsi tramite email: [franchima2@gmail.com](mailto:franchima2@gmail.com).

Maggiori informazioni sul sito: [www.pazientibpc.it](http://www.pazientibpc.it) oppure su [www.aioroma.it](http://www.aioroma.it)

## L'impegno dell'Associazione per la revisione del Decreto sui LEA. Cronistoria

### Malattie e condizioni che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo

Le malattie che danno diritto all'esenzione sono individuate sulla base dei criteri dettati dal D.Lgs. n. 124/1998: gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione, derivante dal costo del relativo trattamento.

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.

Il Decreto Ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124", come modificato dal Decreto Ministeriale 21 maggio 2001 n. 296 "Regolamento di aggiornamento del Decreto Ministeriale 28 maggio 1999, n. 329" (G.U. n. 166 del 19 luglio 2001), individua le condizioni di malattia croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate.

### 2002 - Ministro della Sanità Prof. G. Sirchia

Il Decreto Ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 individuava le condizioni di malattia croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate. Tra queste condizioni non figurava la BPCO, esclusione incomprensibile, dato che la BPCO è una malattia cronica, progressiva ed invalidante, molto diffusa ed in crescita, con un impatto estremamente serio in termini di mortalità e in termini di costi umani, sociali ed economici.

### 2005 - Ministro della Salute On. F. Storace

La Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute aveva costituito nel 2005 una Commissione coordinata dalla Dott.ssa Paola Pisanti, composta dalle Società scientifiche e dalle Associazioni dei pazienti, che procedeva ad un esame sistematico del D.M. 329/99 per tutte le malattie respiratorie, trovando un consenso per l'introduzione della BPCO in questa lista. L'iter procedurale veniva portato a termine e l'Associazione rimaneva in attesa della decisione finale da parte della Commissione per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

### Giugno 2006 - Ministro della Salute On. L. Turco

La nostra Associazione era impegnata a fare riconoscere l'impatto epidemiologico e sociale della BPCO e ad ottenere il miglioramento della tutela dei pazienti e delle famiglie.

Per questa ragione rivolgeva un appello affinché il Ministero della

Salute prendesse la decisione di inserire la BPCO nella lista delle malattie croniche e invalidanti, per consentire l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per prestazioni essenziali di monitoraggio, come per altre patologie, per esempio per l'asma.

### Settembre 2007 - Ministro della Salute On. L. Turco

Si richiedeva nuovamente l'intervento per una decisione rapida concernente la Revisione del D.M. 329/99 sulle malattie croniche e invalidanti. L'Associazione ribadiva che per un evidente errore, la BPCO non era stata inserita nel 1999 nella lista delle patologie croniche e invalidanti e, di conseguenza, non era prevista la gratuità per prestazioni essenziali di monitoraggio per i pazienti affetti da questa malattia.

Nonostante il parere della Commissione Pneumologia, composta dalle Società scientifiche operanti nell'area respiratoria e dalle Associazioni dei pazienti, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute nel 2005, e le continue rassicurazioni ricevute, l'iter concernente il Decreto citato non si concludeva.

### Novembre 2007 - Ministro della Salute On. L. Turco

Il 14 novembre 2007, in occasione della VI Giornata Mondiale BPCO la nostra Associazione lanciava una raccolta di firme, da presentare al Ministro per il riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante. Nel febbraio 2008 furono raccolte 4.599 firme e richiesto un incontro con l'On. L. Turco per la consegna delle firme e per avere l'assicurazione del completamento della procedura concernente la Revisione del D.M. 329/99 sulle patologie croniche e invalidanti.

### Aprile 2008 - Governo Prodi

A seguito del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 23 aprile 2008, concernente l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la BPCO veniva finalmente riconosciuta tra le patologie croniche e invalidanti (Codice 057). Questo riconoscimento importante avrebbe potuto segnare il punto di partenza per una nuova visione della malattia nell'ambito della politica sanitaria nazionale e regionale.

Il Presidente del Consiglio Romano Prodi e i Ministri della Salute, l'On. Livia Turco, e dell'Economia, l'On. Tommaso Padoa Schioppa, quindi, firmavano il DPCM contenente i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, contenenti anche la Revisione del Decreto Ministeriale 329/99.

### Giugno 2008 - Caduta Governo Prodi

La caduta del Governo Prodi si traduceva in una mancata pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 23 aprile 2008, concernente l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). La mancata ufficializzazione della decisione faceva sì che la BPCO rimanesse fuori dal Decreto.

### 2009-2010 - Ministro del Welfare On. G. Tremonti

Veniva nominato Ministro del Welfare, l'On. Giulio Tremonti. Nonostante le nostre segnalazioni alle Istituzioni, la decisione del Ministero del Welfare di riconoscere la BPCO e la sarcoidosi, attraverso la revisione del D.M. 329/99, veniva ritardata in modo incomprensibile e ingiustificabile.

### 2010 - Ministro della Salute On. F. Fazio

Il ritiro da parte del Governo del DPCM del 23 aprile 2008, riguardante i LEA, bloccava ancora una volta la decisione che aspettavamo con fiducia da 10 anni.

L'Associazione rivolgeva un ulteriore appello al Ministro della Salute, Prof. Ferruccio Fazio, affinché accelerasse la pubblicazione del nuovo documento sui LEA, nell'ambito dei quali figurava anche la revisione del D.M. 329/99. Il Ministro della Salute, nella sua risposta ufficiale per quel che riguardava l'iter dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e l'aggiornamento del nomenclatore fermo al 1999, precisava che tutto quello che era di competenza del suo Ministero era stato espletato e che i LEA non potevano essere attuati perché la questione era ferma dal febbraio 2010 al Ministero dell'Economia e del Tesoro, che doveva valutare la congruità economica degli impegni previsti.

Veniva, così, richiesta da parte della nostra Associazioni e di altre Associazioni di pazienti una audizione urgente al Ministro Tremonti affinché rispondesse su tale problema.

La Commissione Affari Sociali di Montecitorio, Governo e Ministri dovevano assumersi le loro responsabilità per il mancato riconoscimento della malattia.

### Gennaio 2011 - Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2011-2013

Il Piano Sanitario veniva approvato dal Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute, Prof. F. Fazio, nella seduta del 21 gennaio 2011. L'iter proseguiva con l'invio alle Commissioni parlamentari per il parere e alla Conferenza unificata per la prevista Intesa.

Il Piano Sanitario si basava sui principi di responsabilità pubblica per la tutela del diritto di salute della comunità e della persona; eguaglianza ed equità d'accesso alle prestazioni; libertà di scelta; informazione e partecipazione dei cittadini; gratuità delle cure nei limiti stabiliti dalla Legge; globalità della copertura assistenziale come definito dai livelli essenziali di assistenza (LEA).

### Settembre 2012 - Governo Monti

Il Consiglio dei Ministri approvava, dopo una lunga discussione, il Decreto Legge proposto dall'On. Balduzzi per riformare la sanità italiana,

con l'aggiornamento dei LEA entro il 31 dicembre 2012. Molte erano le variazioni rispetto alla prima bozza che prevedeva 16 articoli in totale e confermava che l'aggiornamento dei LEA e dell'elenco delle malattie rare sarebbe stato effettuato entro il 31 dicembre 2012, tenendo conto anche di nuove patologie emergenti con riferimento prioritario alle malattie croniche e invalidanti, alle malattie rare e al fenomeno della ludopatia. Il Decreto passava al Senato.

### Febbraio 2013 - Mancata approvazione del Decreto Balduzzi

La mancata approvazione del Decreto Balduzzi, che avrebbe rivoluzionato la Sanità in Italia, con l'apertura degli studi dei MMG 24h e un servizio più trasparente, efficiente e sostenibile, rimaneva in larga parte "lettera morta", in quanto le Regioni, pur condividendo l'esigenza di aggiornare i LEA, ne contestavano il metodo con cui erano state affrontate le tematiche e ribadendo che tale aggiornamento doveva trovare la sostenibilità economica.

### Maggio 2014 - Ministro della Salute On. B. Lorenzin

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, rappresentata da Fausta Franchi e Rosanna Franchi, è stata ricevuta dalla Dott.ssa Laura Vinci, della Segreteria Tecnica del Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, alla quale sono stati illustrati i motivi della visita e presentata la raccolta delle firme (circa 6.000) continuata in questi anni ed iniziata nel 2007, affinché la BPCO venga finalmente riconosciuta quale malattia cronica ed invalidante. In tale occasione è stata data assicurazione che l'aggiornamento dei LEA nel Patto per la Salute 2014-2016 era in corso di attuazione.

### Luglio 2014 - Patto per la Salute 2014-2016 via libera della Conferenza Stato-Regioni - Ministro On. B. Lorenzin

Il nuovo Patto per la Salute 2014/2016, come illustrato il 2 luglio 2014 dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin durante il "question time" alla Camera, dovrebbe avviare l'aggiornamento dei LEA, entro il 31 dicembre 2014 e comporterà il riconoscimento della BPCO tra le malattie croniche auspicato.

Secondo il Ministro, il Patto per la Salute dovrebbe segnare un percorso di sostenibilità del Sistema per i prossimi tre anni, garantendo gli stessi diritti alla salute, senza disuguaglianze di trattamento e un percorso riabilitativo integrato alla persona con disabilità, attuando un sistema innovativo di monitoraggio e controllo per le Regioni in piano di rientro, e assicurare più garanzie per il sistema dei servizi sanitari nelle Regioni.

## Assemblea Ordinaria Annuale 2014



L'Assemblea Ordinaria Annuale è stata indetta in prima convocazione giovedì 27 marzo 2014 alle ore 23.00 e in seconda convocazione sabato 29 marzo 2014 alle ore 14.00, presso l'Hotel Royal Santina, Roma. Durante la giornata sono intervenuti il Dott. **G. Mangiaracina**, che ha dibattuto sulle novi-



tà inerenti il fumo di sigaretta e i Progetti dell'Associazione con ANP (Agenzia Nazionale per la Prevenzione) ed il Prof. **P. Alimonti** con una relazione su "Fumo: più guai che piaceri".

E' possibile scaricare gli allegati relativi a: Rapporto di Attività 2013, Linee Direttive 2014, Bilancio Consuntivo 2013, Bilancio Preventivo 2014.

Dal sito: [www.pazientibpc.it](http://www.pazientibpc.it)

## Giornata del Respiro - 31 maggio 2014



### La Giornata del Respiro a Roma

Sabato 31 maggio si è celebrata la 20ª Giornata del Respiro e per l'occasione l'Agenzia Nazionale per la Prevenzione e l'Agenzia Etica del Terzo Settore (AGETICA), con la collaborazione dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus e FEDERASMA e Allergie Onlus hanno realizzato a Roma una importante manifestazione in Piazza San Silvestro.



Nel corso della manifestazione, il cui bilancio è stato oltremodo positivo, è stato lanciato il progetto "Polmone Rosa" che nell'ambito della medicina di genere ha posto l'enfasi sulle malattie respiratorie croniche, in particolare la BPCO, e oncologiche (tumore del polmone) che sono in crescita nella donna. Piazza San Silvestro si è trasformata in un luogo di informazione, sessioni tematiche e consulenze mediche.

Unico scopo della giornata è stato quello di sensibilizzare

e far conoscere le patologie respiratorie croniche e le patologie tumorali connesse al fumo di tabacco.

Il percorso è stato composto da quattro tende dei Cavalieri di Malta e un gazebo predisposto per l'accoglienza dei cittadini e l'indirizzamento degli stessi per poter eseguire esami diagnostici gratuitamente, spirometria e misurazione del monossido di carbonio espirato, ricevere consulenze mediche o seguire atti-

vità teorico-pratiche inerenti la funzione respiratoria.

La nostra Associazione ha ricevuto per tale evento il patrocinio dell'AIO (Associazione Italiana Odontoiatri) di Roma e la visita nella mattinata del Presidente Dott. **G. Migliano** insieme alla sua famiglia.

Durante la manifestazione presso il nostro gazebo, inoltre, sono intervenuti il Prof. **C.M. Sanguinetti**, Amministratore unico FISAR, la Dott.ssa **A.M. Moretti**, Vice Presidente GISeG e la Dott.ssa **G. Scalera**, Ministero della Salute.

Presenti anche varie personalità dello spettacolo tra cui Rosanna Labertucci ed Eleonora Briigliadori.

### La Giornata del Respiro a Milano

A Milano, in occasione della Giornata del Respiro presso la c/o Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, la Dott.ssa **F. Giovannelli** ha effettuato il test spirometrico gratuitamente alle persone intervenute.

All'evento era presente anche **L. Muzio**, come rappresentante dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, la quale ha esposto gli obiettivi dell'Associazione alle persone che si sono presentate.



## Sezioni territoriali

### SEZIONE MACERATA - DICEMBRE 2013

Il 7 dicembre 2013 si è costituita una nuova Sezione territoriale dell'Associazione a Macerata, presso la sede del Distretto Sanitario, il cui Referente Medico è il Dott. **Angerilli**. Per scaricare il comunicato stampa relativo alla giornata vai sul sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it) alla voce Sezioni territoriali.

### SEZIONE BENEVENTO - DICEMBRE 2013

La Sezione Territoriale di Benevento, ha organizzato il "3° Incontro con Pazienti affetti da BPCO e loro familiari", informando tutti i presenti del successo della VIII Conferenza Nazionale BPCO organizzata dall'Associazione, il 20 novembre 2013, con lo scopo di promuovere un confronto proficuo tra pazienti, operatori sanitari e Istituzioni per ottimizzare i percorsi della malattia, migliorando la qualità della vita di tutti i pazienti. Si sono, inoltre, raccolte le firme per la petizione relativa alla richiesta del riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante e la richiesta di uniformare gli attacchi degli stroller per il rifornimento degli apparecchi per l'Ossigenoterapia a Lungo Termine.

Dopo tali premesse, il Prof. **Del Donno** ha presentato la Relazione "OLT e ventilazione meccanica nell'Insufficienza Respiratoria" che ha suscitato vivo interesse. Inoltre, sono stati mostrati i presidi dell'ossigenoterapia, i "device" per la terapia farmacologica, e sono stati distribuiti opuscoli per eseguire gli esercizi fisici per la Riabilitazione Respiratoria.

### SEZIONE MILANO - APRILE 2014

Il gioco è una terapia benefica che migliora gli effetti della cura. Lo sanno bene gli operatori medici dei reparti di Pediatria, dove spesso viene utilizzato con i bambini ricoverati. Su questo principio è stato organizzato, presso il reparto di Pneumologia Riabilitativa della Fondazione Salvatore Maugeri di Milano, diretta dal dr. **Santus**, un incontro, il gioco a tombola per i pazienti con malattia respiratoria. Tale evento è stato coordinato dalla dr. **Tammone** e dalla Sig.ra **Murzio**, in collaborazione con la Dott.ssa **Giovannelli**, medico del reparto, e la caposala **De Vizzi**. Il riscontro a tale iniziativa è apparso molto positivo e alla luce di ciò è importante, quindi, che queste iniziative vengano, sempre più, incoraggiate e diffuse.

### SEZIONE FROSINONE - GIUGNO 2014

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus estende la propria presenza sul territorio nazionale con l'apertura della sezione di Frosinone. L'inaugurazione si è tenuta sabato 28 giugno 2014 in occasione dell'evento "Frosinone e salvaguardia della qualità dell'Aria". In rappresentanza dell'Associazione sono intervenuti il Presidente, Dott. **F. Tempesta** e il Consigliere dell'Associazione **A. Cicia**. Il Dott. **A. Sini**, del Comitato medico-scientifico, ha presentato una relazione su "Inquinamento atmosferico: patologie correlate".

I temi trattati hanno riguardato l'inquinamento atmosferico e domestico, il fumo e l'esposizione professionale a sostanze irritanti (polveri, agenti chimici); questi, infatti, costituiscono i principali fattori di rischio della BPCO. La Dott.ssa **T. Petricca**, Pneumologo dell'Unità Operativa di Medicina, Ospedale F. Spaziani di Frosinone ha dichiarato che la tosse, l'espettorazione



## Liste di attesa e troppi ticket: SSN in declino? Emergenza Sistema Sanitario o emergenza salute

Rosanna Franchi, *Segretario Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

I recenti dati contenuti nel documento Health Statistics 2014 dell'OCSE rendono trasparente la situazione e ci dicono che l'Italia spende per la Sanità molto meno degli altri Paesi con caratteristiche simili e che negli ultimi anni c'è stato un de-finanziamento netto del SSN (-3% nel 2013); lo stesso è avvenuto per la farmaceutica, diminuita ogni anno, dal 2009, con una riduzione nel 2012 di oltre il 6% in termini reali. "La Sanità è malata: sostenibilità a rischio, liste di attesa, troppi ticket e allarme per blocco contratto e turnover".

Critiche al SSN sono giunte anche dalla Corte dei Conti (QS 16 giugno 2014). "Appaiono ancora latitare interventi per le varie criticità sostanziali, dimostrando chiaramente l'evidente difficoltà di giungere a convincenti soluzioni". L'Associazione aveva già evidenziato queste criticità: "Liste di attesa, ticket, spesa sanitaria con costi spesso non sostenibili, difficile accesso alle cure e burocrazia eccessiva" nell'indagine conoscitiva svolta lo scorso anno, attraverso l'invio di un questionario ai pazienti con BPCO e malattia respiratoria. I dati ci dicono che il SSN deve cambiare per trovare le giuste soluzioni e mettere al primo posto ciò che serve al cittadino. Significa, quindi, recuperare la soggettività dei malati e capire le reali necessità di trattamento con il risultato di assicurare un effettivo e generalizzato diritto alla salute. Liste di attesa sempre più difficili da superare, tempi "biblici" per un accertamento diagnostico o una visita specialistica costringono il cittadino a scegliere le prestazioni sanitarie da fare subito a pagamento e altre da rinviare, oppure da non fare.

Le liste d'attesa rappresentano una delle spie più sensibili del difficoltoso funzionamento del Sistema Sanitario, a cui si devono trovare interventi organizzativi strutturali urgenti. Altro fenomeno sul quale riflettere - come risulta dai dati della Corte dei Conti - è quello del "livello raggiunto dai pagamenti dei ticket sulle prestazioni a carico del SSN, che in alcuni casi si avvicina ai costi di mercato di

alcune prestazioni effettuate in privato, incentivandone paradossalmente il ricorso in quella direzione". Questo, certo, non favorisce quella parte di popolazione per la quale curarsi si è trasformato in un lusso e per quei malati con patologie croniche e invalidanti, costretti spesso a rinunciare a curarsi per tempi delle liste di attesa troppo lunghi e spesa sanitaria per curarsi non più sostenibile o per difficoltà territoriali. Per il Rapporto ISTAT 2014 è indubbio che vada destinata attenzione alle conseguenze della riduzione della spesa sanitaria pubblica e alle difficoltà dimostrate dalle famiglie a far fronte con risorse proprie alle cure sanitarie. Un indicatore importante è costituito dalle rinunce alle cure. Nel 2012 la quota di cittadini che ha rinunciato alle cure si attesta intorno all'11,1%, in maggioranza donne (13,2%) poi uomini (9%); a livello territoriale la quota è più elevata nel Mezzogiorno (14,8%). Queste evidenze rilevano che chi rinuncia ad una prestazione sanitaria lo fa per motivi economici e nel 34,4% a causa delle liste di attesa o eccessiva distanza dalle strutture.

In futuro ci si attende una prevalenza di cronici gravi superiore al 20% nel 2024 e oltre il 22% per il 2034, attualmente tale quota è al 15%. Questo significa che la popolazione diventa più anziana e più vulnerabile e con risorse economiche sempre più limitate. L'aumento continuo della sopravvivenza e della cronicità grave, a cui si aggiungono aspetti problematici del divario della equità, per la quale gli indicatori segnalano persistenti divari sociali e territoriali sia in termini di salute sia di accessibilità alle cure, lascia il cittadino impotente di fronte alle problematiche che questa Sanità in declino deve affrontare.

Dove andrà a finire il diritto alla salute di tutti quei malati cronici invalidanti e indifesi e le loro aspettative per una qualità di vita migliore? E come ritrovare la propria autostima in un mondo dove lo scenario cambia?

to e l'affanno sono i campanelli d'allarme di questa patologia respiratoria cronica, che provoca un'ostruzione progressiva delle vie aeree e può portare fino all'insufficienza respiratoria ed alla necessità dell'ossigenoterapia. Inoltre, contrariamente a quanto si pensa, la BPCO può manifestarsi anche prima dei 65 anni. Si tratta di un fenomeno in crescita che nel Lazio colpisce circa 220.000 persone. Nella maggior parte dei casi, quando il paziente viene individuato, lo stadio della malattia è ad un livello moderato, se non grave, con ripercussioni importanti sulla qualità di vita, anche in termini di costi socio-sanitari.

Per questo è importante sensibilizzare la popolazione alla prevenzione della malattia e arrivare ad una diagnosi il più precocemente possibile, per poter attuare i trattamenti farmacologici e non, per tutelare il paziente e limitare la progressione della malattia stessa.



**INAUGURAZIONE SEZIONE TERRITORIALE DI FROSINONE**  
**Albino Sini** - *Specialista Malattie Respiratorie, Membro del Comitato Medico Scientifico*

Su iniziativa della Dott.ssa Petricca, il 28 giugno 2014 si è tenuto l'incontro: "Frosinone e salvaguardia della qualità dell'aria", che ha coinvolto come relatori urbanisti, pneumologi e rappresentanti di Associazioni di cittadini e ha visto la partecipazione di un pubblico variamente composto, in cui erano presenti tra gli altri alcuni pazienti con BPCO. La Dott.ssa Petricca ha svolto un'ampia ed esauriente relazione incentrata sull'inquinamento atmosferico in generale e, in particolare, ha focalizzato

l'attenzione dei partecipanti sui problemi specifici dovuti all'inquinamento della città di Frosinone, dai dati ufficiali la città più inquinata del nostro Paese.

Le misure assunte sin qui dall'Amministrazione a correzione del problema sono, a tutt'oggi, insufficienti a fronteggiare il problema e, a volte, paradossalmente, rischiano addirittura di peggiorare la situazione. Di qui la necessità che le Autorità preposte adottino rapidamente, in tema di viabilità, edilizia pubblica e privata e verde pubblico, le misure in grado di migliorare la qualità dell'aria, coinvolgendo a tal fine le Associazioni professionali, le Strutture sanitarie e le Associazioni di pazienti e di cittadini.

Nella mia relazione su asma bronchiale e BPCO, in quanto patologie respiratorie correlate tra loro e con l'inquinamento atmosferico, ho avuto modo di illustrare gli elementi fondamentali delle due malattie, sottolineando le apparenti similitudini e le sostanziali differenze, sia sul piano diagnostico sia terapeutico. In particolare ho ribadito con forza la necessità di sottoporre i pazienti ad uno studio funzionale - spirometria - in linea con le linee guida delle Società scientifiche, in modo particolare in una città come Frosinone, in cui i dati epidemiologici indicano l'incremento costante delle due patologie e in cui sono presenti le strutture e il personale qualificato, in grado di fare diagnosi e diagnosi differenziale, mettendo, quindi, i pazienti in condizione di praticare le terapie adeguate. A proposito della terapia farmacologica ho ribadito l'importanza della prescrizione corretta del farmaco e del tipo di erogatore, sottolineando l'importanza dell'addestramento del paziente all'uso corretto dell'erogatore medesimo.



## Sindrome da overlap-asma-BPCO (ACOS) Un documento intersocietario (AIPO-SIMeR) in fase avanzata di preparazione

**Gennaro D'Amato**, Professore Universitario di Malattie Respiratorie, Direttore A. Cardarelli, Div. Malattie Polmonari e Allergiche, Napoli

L'asma e la BPCO sono patologie bronco-ostruttive frequenti nella popolazione generale, ma non sempre è possibile differenziarle nettamente. Esse infatti possono coesistere nello stesso paziente, costituendo quella che viene definita sindrome da overlap asma-BPCO, la quale, rappresenta un'entità nosologica distinta dalle due patologie singole che la compongono.

La sindrome da sovrapposizione, nel contesto della patologia bronco-ostruttiva, colpisce una percentuale di pazienti che si attesta intorno al 20%, ma c'è necessità di identificarli e quantificarli più correttamente, anche ai fini di una corretta terapia.

L'AIPO si sta interessando molto a questa sindrome e ne ha fatto oggetto di un documento che sta preparando con un pool di esperti nell'ottica di una cooperazione intersocietaria con SIMeR. Il documento è in fase avanzata di realizzazione.

I pazienti con overlap-asma-BPCO necessitano di maggiore assistenza sanitaria e ospedaliera e rispondono alle terapie in modo differente rispetto ai pazienti affetti da una sola delle due patologie. La criticità della gestione clinica di questi pazienti suggerisce che è opportuno rinunciare alla distinzione classica fra le diverse patologie respiratorie e concentrarsi piuttosto sull'analisi e lo studio del diverso iter diagnostico-terapeutico che le sindromi da sovrapposizione bronco-ostruttiva richiedono, perché questo approccio potrebbe facilitare l'acquisizione di nuove informazioni, soprattutto per quel che riguarda la patogenesi e la risposta ai farmaci.

E' necessario, quindi, rivalutare il concetto di asma e BPCO come condizioni nettamente separate e considerare anche le situazioni in cui esse possono coesistere, o quando una condizione possa evolvere verso l'altra.



## Dove e come mi curo

**Giacomo Mangiaracina**, Presidente ANP (Agenzia Nazionale per la Prevenzione), Direttore Rivista Tabaccologia, Roma

Nasce in Italia la prima piattaforma web di "public reporting". Autore di questa impresa è il Prof. **Walter Ricciardi**, con la sua équipe dell'Università Cattolica, che ha presentato il progetto in anteprima ai rappresentanti delle Associazioni dei pazienti partecipanti al corso Patient's Academy, patrocinato dalla Pfizer.

Viene offerta ai cittadini la possibilità di conoscere dei dati relativi alle strutture che erogano cure. *Doveecomemicro.it* è dunque un portale che aiuta i cittadini a districarsi nella giungla di ospedali, case di cura e presidi sanitari, quando devono risolvere un problema di salute. E' un motore di ricerca analogo a quello del Ministero della Salute inglese "NHS CHOICE" (<http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>), facile da usare. La ricerca può effettuarsi relativamente alla parte del corpo o al problema di salute di proprio interesse o per area geografica.

Il linguaggio usato è semplice e comprensibile. Ne risulta la segnalazione delle strutture di riferimento per quella patologia, contrassegnate da una simbologia basata sulla logica dei semafori (rosso, giallo e verde) che permette di sintetizzare i dati di qualità dal migliore al peggiore. Si evidenziano così le strutture "promosse" nella gestione di quella patologia tra quelle con il semaforo verde e più vicine a casa propria.

Una legenda aggiuntiva, basata sulla misurazione "a tacche", come quella della batteria del telefonino, aiuta ad orientarsi nella scelta indicando quanto la prestazione della struttura si avvicina agli standard internazionali per qualità di assistenza. Il sito è operativo.

Il Prof. Ricciardi chiede la collaborazione alle Associazioni dei pazienti perché possano trasmettere segnalazioni utili alla più accurata valutazione delle strutture.

## Eventi nazionali



**Modena,**  
**6-8 marzo 2014**  
International meeting on Asthma and COPD and concomitant disorders



**Milano,**  
**28-29 marzo 2014**  
Relazione del Convegno "Alleati per la salute"



**Torino,**  
**22-24 maggio 2014**  
XII Congresso CARD "La sfida del Distretto: produrre salute nel territorio"



**Palermo,**  
**30-31 maggio 2014**  
IV Congresso Nazionale SIMREG L'anziano complesso, oltre la malattia respiratoria



**Roma,**  
**20 marzo 2014**  
Tabagismo. Impatto multidimensionale su salute, economia e ambiente



**Scanno (AQ),**  
**3-6 aprile 2014**  
Incontri pneumologici



**Roma,**  
**24 maggio 2014**  
XIII Giornata Nazionale del Sollievo

Per maggiori informazioni consulta il sito [www.pazientibpc.it](http://www.pazientibpc.it) alla voce Eventi, Manifestazioni ed incontri



## E-Health: i diritti del malato

Tavolo di lavoro presso Cittadinanzattiva. Raccomandazione civica sull'informatizzazione in Sanità, focus sulla Telemedicina

Annamaria Cicia, Consigliere Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Con la mia testimonianza ho voluto evidenziare le problematiche che i pazienti in ossigenoterapia affrontano tutti i giorni.

Forse è stato poco inerente all'argomento in discussione, la Telemedicina, ma comunque interessante poiché i rappresentanti del Tavolo hanno appreso con stupore e ascoltato con attenzione realtà a loro sconosciute. In merito all'argomento in questione, ritengo sia un'innovazione molto importante che potrebbe facilitare molte persone con difficoltà di deambulazione. Allo stesso tempo ho, però, evidenziato le difficoltà oggettive che alcuni pazienti devono superare davanti ad un'innovazione come la Telemedicina, poiché dobbiamo ricordare che sono spesso persone ultrasessantenni e che, purtroppo, a malapena hanno confidenza con un portale Internet. Nonostante ciò ho anche commentato a favore perché ci sono assistiti, che al contrario utilizzano Internet e i suoi derivati e sarebbero molto volenterosi di poter accedere a questa nuova e più agevole esperienza di assistenza sanitaria.

In alcune città d'Italia è in atto la Telemedicina con ottimi risultati ma, solo per due categorie di pazienti: cardiologici e diabetici.

Nel Lazio è un servizio attivo in alcune strutture ospedaliere (informazione reperita dal Web). Infine, riguardo la Telemedicina, ho ricordato ai presenti che questa innovazione è sì un passo positivo in avanti, ma non deve vincolare obbligatoriamente quei malati cronici, i quali alla sicurezza psicologica preferiscono la presenza tangibile di un medico che li tranquillizzi e trasmetta maggiore fiducia, rispetto ad una visita medica attraverso un videoterminale. In ambito BPCO ho condiviso con i convenuti i seguenti problemi tutt'oggi ancora irrisolti:

- i connettori degli stroller (o attacchi): non si riesce a uniformarli e renderli tutti uguali.

Questo reca notevoli disagi per i rifornimenti occasionali che un paziente potrebbe sfruttare;

- viaggiare in aereo, nave o treno, senza ostacoli o restrizioni: è una chimera per i pazienti in ossigenoterapia. Ci sono troppe limitazioni da parte delle compagnie che non sono disposte a venire incontro alle esigenze obbligate dei malati;
- non c'è un'organizzazione tra farmacie, ospedali o similari, per i rifornimenti di ossigeno on the road. Questi favorirebbero i pazienti, come me, a prolungare le proprie uscite senza dover sollecitare il rientro presso la propria abitazione per mancanza di autonomia di ossigeno;
- ci sono diversi pazienti cronici che vivono soli, non hanno un familiare che li accudisca e possa far fronte alle problematiche quotidiane che richiederebbero maggiore assistenza da parte delle strutture pubbliche, che però, purtroppo a causa dei tagli ai fondi, vengono meno a questo impegno;
- il rinnovo dell'autorizzazione alla fornitura gratuita dell'ossigeno è ancora un problema che ha dell'incredibile. In alcune Regioni la pratica di richiesta deve essere presentata annualmente, in altre semestralmente e in altre aree invece addirittura settimanalmente, il che comporta non pochi disagi al malato. E' pertanto essenziale una normativa che disciplini in modo uniforme su tutto il territorio nazionale la cadenza dovuta per la richiesta di fornitura dell'ossigeno e che, questa sia almeno semestrale per tutti, se non annuale, vista la necessità perpetua nei pazienti in ossigenoterapia.

Gli astanti hanno ascoltato con interesse e stupore e hanno convenuto che per eliminare le enormi difficoltà, è necessario risolvere al più presto tali problematiche legate all'ossigenoterapia a lungo termine.

## Proposta di Progetto per postazioni di rifornimento d'ossigeno e connettori universali per stroller e unità madre

Annamaria Cicia, Consigliere Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Le persone con insufficienza respiratoria, in ossigenoterapia continua, vorrebbero una maggiore mobilità e chiedono aiuto alle aziende fornitrici per creare degli adattatori universali per tutti gli stroller e unità madre e delle postazioni di rifornimento d'ossigeno, che offrano l'opportunità di condurre una vita più attiva. La somministrazione di ossigeno liquido, a flusso continuo, è stabilita dal medico curante (Pneumologo). Le ore di terapia, normalmente oltre le 18 e fino alle 24, servono a riportare la pressione di ossigeno nel sangue arteriosa (PO2) ai valori più vicini alla norma. Tutto questo prima non era possibile e significava non potersi allontanare da casa. Oggi, grazie ai moderni accessori portatili, ricaricabili, i pazienti possono trascorrere diverse ore fuori della propria abitazione. A casa hanno un contenitore d'ossigeno liquido costituito da due unità:

- contenitore madre (unità fissa), di capacità variabile da 20 a 44 litri, che eroga un flusso costante di ossigeno liquido e permette il riempimento dell'unità portatile;
- contenitore portatile (stroller), di capacità variabile (da 0,5 a 1,2 litri), facilmente trasportabile a spalla o su un apposito carrellino e che permette al paziente di muoversi liberamente. Tale contenitore può essere ricaricato direttamente dal paziente in modo semplice e sicuro. Non tutte le unità sono compatibili tra loro, ogni azienda rifornitrice ha un suo modulo.

### I Pazienti chiedono di poter unificare le connessioni dei vari apparecchi per l'OLT:

- Sarebbe auspicabile realizzare un adattatore universale, a disposizione di tutti i pazienti.
- Naturalmente si devono predisporre anche delle postazioni di rifornimento d'ossigeno liquido, ubicate in posizioni strategiche di ogni città e paese, in modo da dare più possibilità ad un paziente in ossigenoterapia di prolungare le uscite, senza vincoli di rientro, guadagnando in libertà e flessibilità.
- Grazie a questa rete di distributori estesa in tutta Italia, sarà possibile anche allungare i viaggi.
- Le stazioni di ossigeno liquido potrebbero essere ubicate in posizioni centrali ed essere facilmente raggiungibili sia con i mezzi pubblici sia con l'automobile.
- Grazie a questa rete di distribuzione potremmo muoverci in piena libertà, ottenendone una migliore qualità di vita e una grande gioia di vivere.
- La mobilità significa molto per noi.

## Storia della Giornata Nazionale del Respiro

Nata nel 1994, è un evento di mobilitazione di medici e volontari per migliorare la conoscenza sulle malattie respiratorie sensibilizzando cittadini, autorità ed opinione pubblica alle problematiche sanitarie, sociali e umane.

La campagna di informazione punta su: diagnosi precise e precoci; misure ed azioni specifiche di prevenzione; efficacia dei mezzi terapeutici e di riabilitazione; novità nel settore farmaceutico. Il 31 maggio, Centri o Reparti ospedalieri sul territorio nazionale tengono le "porte aperte" per accogliere tutti i cittadini che desiderano informarsi.

I medici offrono la possibilità di approfondire quesiti e dubbi del paziente e dei familiari, nonché di effettuare gratuitamente la spirometria e in molti casi di misurare il monossido di carbonio (CO) nei polmoni.



### Non solo libri

*"Carina, carina... Sì, carina anche nei soldi, però. Ha un'allergia e l'ho dovuta portare da un sacco di specialisti. È allergica alle polveri, le viene l'asma."*

*"Lavoravano disprezzati dai capi, che erano piemontesi, in officine assordanti, sempre ad avvitare lo stesso bullone alla catena di montaggio, o a spruzzare vernici che distruggevano i polmoni."*

Tratto da "Besame mucho - Diario di un anno abbastanza crudele" di **Enrico Deaglio**

### News: novità sulla ricetta medica

Per 14 milioni di persone malate croniche (il 24% degli assistiti dal SSN) ci sono novità importanti che concernono la ricetta medica: la norma proposta dal Ministro Lorenzin e inserita nel Decreto Legge "Semplificazioni" consentirà di allungare i tempi di validità delle ricette per i malati cronici, validità che passa dai 60 giorni attuali ai 180. L'assistito potrà recarsi dal medico per le ricette solo una volta ogni 6 mesi e si potranno prescrivere 6 scatole ogni ricetta. Uno snellimento burocratico, che permetterà di ridurre le file dal medico di famiglia.

da *Quotidianosantità*



**Il 5 per mille  
per tutelare  
i tuoi diritti**

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus  
**Codice Fiscale 03202030965**

### Aderite e fate aderire

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati, che chiedono una migliore tutela dei loro diritti.

Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita. La quota sociale annuale minima è di Euro **15,00**, da versare sul **conto corrente postale n. 19848407**, intestato all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus. **Si comunica che la deducibilità (o detraibilità) fiscale è ammessa per le somme che eccedono l'importo della quota associativa (> € 15,00).**

L'Associazione è presente su [Facebook](#) con il gruppo **ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO (COPD)**



Associazione  
Italiana Pazienti  
BPCO Onlus  
broncopneumopatia cronica ostruttiva

#### Consiglio Direttivo

Presidente: **Francesco Tempesta**

Vicepresidente: **Fausta Franchi**

Segretario: **Rosanna Franchi**

Tesoriere: **Vittorio Cidone**

Consiglieri: **Annamaria Cicia, Anna Rosa Nigrelli, Annamaria Tammone**

#### Sezione di Asti

Coordinamento: **Livia Maria Ceste**

#### Sezione di Benevento

Coordinamento: **Doris Franco**

#### Sezione di Brescia

Coordinamento: **Silvia Codenotti**

#### Sezione di Castelli Romani

Coordinamento: **Sergio Quondam**

#### Sezione di Cecina

Coordinamento: **Luciano Guerrieri**

#### Sezione di Firenze

Coordinamento: **Lucia Berni**

#### Sezione di Frosinone

Coordinamento: **Teresa Petricca**

#### Sezione di Macerata

Coordinamento: **Francesco Angerilli**

#### Sezione di Milano

Coordinamento: **Annamaria Tammone**

#### Sezione di Napoli

Coordinamento: **Federico Cristarelli**

#### Sezione di Parma

Coordinamento: **Paolo Pasini**

#### Sportello BPCO Roma - A.C.O. San Filippo Neri

Responsabile: **Dott. Giuseppe Reale**

Direttore f.f. UOC Pneumologia

#### Comitato Medico Scientifico

**Germano Bettoncelli**

Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

**Vincenzo Cilenti**

Direttore Servizio Fisiopatologia Respiratoria presso IFO e Presidente AIPO Regionale Lazio

**Lorenzo Corbetta**

Delegato Nazionale GOLD

**Salvatore D'Antonio**

Dirigente Medico Ospedale San Camillo-Forlanini (Roma)

**Giuseppe Di Maria**

Società Italiana di Medicina Respiratoria (SIMeR)

**Vincenzo Fogliani**

Associazione Pneumologia Interattiva

**Giacomo Mangiaracina**

Presidente ANP (Agenzia Nazionale per la Prevenzione)

Direttore Rivista Tabaccologia (Roma)

**Margherita Neri**

Fondazione R. Piatti Onlus (Varese)

**Giuseppe Reale**

Direttore ff UOC Pneumologia ACO San Filippo Neri (Roma)

**Claudio M. Sanguinetti**

Amm. unico FISAR (Fond. Italiana Salute, Ambiente, Respiro), Direttore Responsabile Multidisciplinari Respiratory Medicine

**Albino Sini**

Specialista Malattie Respiratorie

#### Garante del Codice Etico e di Condotta

Sig.ra **Annamaria Canofeni**

#### Sede operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma

Tel./Fax 06 33251581

E-mail: [franchima2@gmail.com](mailto:franchima2@gmail.com)

#### Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,

Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

#### Segreteria

**c/o Effetti Srl** - Via Gallarate, 106 - 20151 Milano

Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

#### Conto Corrente Bancario

Banca Popolare Commercio e Industria

IBAN: IT90 M 05048 03208 00000010033

#### Codice Fiscale

03202030965

[www.pazientibpcO.it](http://www.pazientibpcO.it)

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a: - Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (ChAMC)

- European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations (EFA)

- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)

- International COPD Coalition (ICC)