

# focus BPCO

broncopneumopatia cronica ostruttiva

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



## L'importanza della doppia broncodilatazione nei pazienti BPCO

Salvatore D'Antonio, *Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

La BPCO è una malattia in continua e costante espansione sia per quanto riguarda i casi accertati che per il numero dei decessi ad essa legati. Le autorità sanitarie e le società scientifiche di tutto il mondo registrano infatti un incremento costante e allarmante della malattia, per cui è indispensabile ogni sforzo mirato al controllo della medesima.

Questa patologia, di grande rilevanza nel mondo industrializzato, conta nel mondo oltre 210 milioni di casi (World Health Organization 2007), mentre in Italia la stima è di 3 milioni di malati, di cui oltre 60.000 in Ossigenoterapia a Lungo Termine (necessità di assunzione di ossigeno per almeno 18 ore al dì) e circa 20.000 in ventiloterapia (ventilazione meccanica che fornisce aria arricchita di ossigeno mediante maschere facciali). Si calcola che nel 2030 questa patologia sarà la 3° causa di morte nel mondo e che nel 2020 rappresenterà la 5° causa di disabilità e alterata qualità di vita. L'andamento della BPCO è caratterizzato da riduzione del flusso espiratorio, air trapping, riaccutizzazioni, creando iperinsufflazione che causa dispnea, ridotta tolleranza all'esercizio fisico, ridotta attività, scadente qualità di vita correlata allo stato di salute, progressione della malattia ed infine morte.

Nella BPCO il ridotto ritorno elastico statico del polmone (P(st)L) e l'aumentata resistenza delle vie aeree (Raw) ostacolano il flusso espiratorio, portando a intrappolamento d'aria e iperinsufflazione che appiattiscono il diaframma riducendo la forza contrattile espiratoria.

L'ostruzione espiratoria determina sia dispnea espiratoria che iperinflazione dinamica con dispnea inspiratoria. Quindi, in soggetti geneticamente predisposti sottoposti ad esposizioni ambientali e/o occupazionali dannose e, soprattutto, abitudine tabagica, dopo un periodo di latenza si determina la malattia, inizialmente con la comparsa di eventi biochimici e cellulari, successivamente evidenza di patologia strutturale documentata da anomalie radiografiche, anomalie fisiologiche e funzionali e, quindi, con il risultato di manifestazioni cliniche.

Una delle caratteristiche di questa patologia è che i pazienti affetti da

BPCO, per ridurre l'intensità dei sintomi, riducono gradualmente le loro attività fisiche, spesso inconsciamente, vivendo inizialmente nella illusione di non essere costretti a modificare le abitudini quotidiane, mentre in realtà la progressiva riduzione dell'autonomia porta ad una vita sedentaria che aumenta ulteriormente la dispnea per effetto del decondizionamento dell'abitudine all'esercizio fisico. Assistiamo ad una spirale perversa che porta questi malati a limitare progressivamente la velocità nei movimenti che, associata alla difficoltà nel salire le scale, determina un graduale confinamento nella propria abitazione che successivamente si riduce ad una sola parte di questa fino ad immobilizzarsi tra letto e poltrona.

L'obiettivo del trattamento è quello di ridurre i sintomi, migliorare la qualità di vita, migliorare la tolleranza all'esercizio fisico, ridurre le riaccutizzazioni così da prevenire la progressione del danno funzionale e ridurre la mortalità. Gli strumenti farmacologici a disposizione sono:

- $\beta 2$  agonisti (SABA e LABA)
- Antimuscarinici (LAMA)
- Corticosteroidi inalatori o sistemici
- Inibitori della PDE-4
- NAC
- Antibiotici



Importanti sono la rapida individuazione della patologia e la precoce attuazione di

programmi terapeutici in quanto la progressione del danno è particolarmente sensibile e rapida nelle fasi precoci della BPCO. La terapia fondamentale è quella con broncodilatatori che provocano desufflazione polmonare con aumento del flusso FEV1 ed aumento dei volumi FVC e CI, migliorando la tolleranza all'esercizio.

Le classi farmacologiche a nostra disposizione sono i  $\beta 2$  agonisti e gli antimuscarinici. I  $\beta 2$  agonisti rilassano la muscolatura liscia delle vie aeree attraverso l'attivazione dei  $\beta 2$  recettori che porta all'incremento



### ASSEMBLEA ORDINARIA ANNUALE DEI SOCI 2018

In occasione dell'Assemblea che si è svolta sabato 19 maggio 2018 si è proceduto all'elezione del nuovo Consiglio Direttivo per il triennio 2018/2021, che risulta così composto:



Salvatore D'Antonio  
*Presidente*



Alfio Pennisi  
*Vice-presidente*



Francesca Dierna  
*Consigliere*



Albino Sini  
*Consigliere*



Nicola Colecchia  
*Segretario*



Silvia Codenotti  
*Tesoriere*



Annamaria Tammone  
*Consigliere*

**Garante del Codice Etico e di Condotta:** Fausta Franchi

**Presidente Onorario:** Francesco Tempesta

Nell'ambito dell'Assemblea si è dato mandato alla Fondazione Smith Kline di creare un Tavolo di lavoro tra Aziende interessate a supportare l'attività dell'Associazione finalizzata a migliorare la qualità di cura dei pazienti e a promuovere la diagnosi precoce.

I documenti, scaricabili dal sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it), sono stati approvati all'unanimità. All'Assemblea ha fatto seguito un incontro con dibattito tra medici e pubblico sui temi relativi alla BPCO, aderenza alla terapia ed educazione alla sua gestione.



Associazione  
Italiana Pazienti  
BPCO Onlus  
broncopneumopatia cronica ostruttiva

della AMPc con il conseguente rilassamento della muscolatura liscia delle vie aeree e quindi broncodilatazione. Anche i broncodilatatori anti-muscarinici rilassano la muscolatura liscia delle vie aeree bloccando il tono colinergico, che è la prima componente reversibile della BPCO, in quanto inibiscono gli effetti broncostrittori dell'acetilcolina a livello dei recettori muscarinici M3 localizzati sulla muscolatura liscia delle vie aeree, mentre i recettori muscarinici M2 agiscono con un meccanismo di feedback inibitorio nel rilascio di acetilcolina. I  $\beta 2$  agonisti sono relativamente più efficaci nelle vie aeree distali: pareti degli alveoli, muscolatura bronchiale, cellule dell'epitelio delle vie aeree, endotelio vascolare, tessuto muscolare liscio dei bronchioli e larghe vie aeree, ghiandole submucosali. Gli antimuscarinici invece sono più efficaci nelle vie aeree prossimali: muscolatura bronchiale, cellule epiteliali, terminazioni nervose, ghiandole submucosali. È plausibile che l'effetto della stimolazione dei  $\beta 2$  agonisti sia maggiore durante l'inibizione dei M2 mAChR e che i LAMA esercitino la loro azione broncolitica inibendo gli M3mAChRs, ma anche bloccando i M2mAChRs con un'azione transitoria. Ne consegue che entrambi i farmaci devono essere somministrati nello stesso tempo, in modo che l'inibizione del M2mAChR sblocchi il  $\beta 2$  agonista permettendogli di essere più responsivo quando è stimolato. Le raccomandazioni GOLD hanno sottolineato che l'uso dei broncodilatatori è fondamentale per la gestione dei sintomi della BPCO e che la combinazione di broncodilatatori di diverse classi farmacologiche può migliorare l'efficacia terapeutica e ridurre il rischio di effetti avversi dovuti all'incremento della dose di un singolo broncodilatatore. I LAMA, attivando i recettori  $\beta 2$ , aumentano la cAMP, mentre i LAMA inibendo gli M3 ottengono una riduzione del Ca intracellulare; la combinazione dei due principi attivi garantisce una migliore broncodilatazione rispetto ai due componenti da soli, l'azione su due vie diverse ottiene un sinergismo

che massimizza la broncodilatazione. Questa è l'ultima tappa di un lungo cammino della terapia broncodilatatrice con aerosol predosati iniziata nel 1956 con l'introduzione in commercio della prima bomboletta con il primo farmaco in aerosol predosato o MDI (Metered Dose Inhaler), comunemente detto spray, che ha costituito un mutamento decisivo per il trattamento delle malattie respiratorie croniche, portata avanti negli anni '70 con i  $\beta 2$  agonisti short-acting (SABA) e successivamente con il trattamento con CSI; è quindi la volta degli antimuscarinici e poi, negli anni '90, dei  $\beta 2$  agonisti long-acting per arrivare all'inizio del 2000 ad associazioni precostituite LABA+ICS, poi i LAMA nel 2004, gli ultra-LABA nel 2010, i nuovi LAMA nel 2013 ed infine nel 2015 le nuove associazioni ultra-LAMA/ultra-LABA. Lo studio Flame è stato fondamentale nella determinazione dell'importanza di un trattamento terapeutico che prevede un'associazione farmacologica LABA/LAMA e che dimostra la superiorità nella prevenzione della riacutizzazione in pazienti con BPCO con storia di almeno 1 riacutizzazione nell'anno precedente, miglioramento della qualità di vita, riduzione dell'uso di farmaci al bisogno rispetto all'associazione  $\beta 2$  agonisti e steroidi. Oggi le combinazioni di molecole a disposizione sono diverse: indacaterolo-glycopyrronio, olodaterolo-tiotropio, formoterolo-acidinio, vilanterolo-umeclidinio. Non esiste al momento nessuna comparazione diretta fra le associazioni LAMA/LABA disponibili e, quindi, il loro utilizzo deve basarsi su elementi individuali di preferenza basati sulla esperienza diretta e sulla corretta gestione dei diversi devices. Concludendo, nella gestione dei pazienti BPCO, la terapia broncodilatatrice rappresenta un elemento cardine e l'uso di due broncodilatatori, preferibilmente long-acting, appartenenti a classi diverse ha un solido razionale grazie all'effetto sinergico.

*L'articolo è stato pubblicato su Magazine di Acsa Onlus*

## Risultati della indagine conoscitiva sulle vaccinazioni (antinfluenzale e antipneumococcica) 2017-2018

a cura di **Rosanna Franchi** ed **Emiliano Avellini**, Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

L'influenza è una infezione virale altamente contagiosa trasmissibile per via aerea che colpisce sia l'uomo sia alcune specie animali.

L'esordio è spesso brusco, con febbre alta accompagnata da sintomi generali quali cefalea, malessere generale e sintomi respiratori. È un importante problema di sanità pubblica a livello mondiale per l'elevato impatto epidemiologico, sociale, clinico ed economico. Secondo i dati OMS colpisce dal 5% al 15% della popolazione mondiale ovvero dai 350 milioni ad 1 miliardo di persone. In Italia si calcola che vengano colpiti da influenza ogni anno da 5 a 8 milioni di soggetti. Le classi più colpite sono: bambini da 0 a 4 anni, persone anziane sopra i 65 anni, e malati cronici.

Secondo i dati ISS da settembre 2017 ad aprile 2018 sono stati 744 i casi gravi dovuti al virus influenzale che hanno reso necessario il ricovero in terapia intensiva, tra cui anche 15 donne in gravidanza. Mentre almeno 160 sono le persone decedute (dati da Flunews, il Rapporto sorveglianza integrata a cura dell'Istituto Superiore Sanità (ISS). Tra gli obiettivi del Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale (PNPV) 2017-



2019 figura quello di garantire l'offerta attiva e gratuita delle vaccinazioni nelle fasce di età a rischio (bambini, anziani, malati cronici). Principali obiettivi della nostra Associazione sono la prevenzione e una adeguata informazione su come gestire la malattia cronica BPCO e su come ridurre le complicanze.

L'Associazione punta a ribadire l'importanza della vaccinazione antinfluenzale soprattutto nelle persone

anziane over 65 e per i malati cronici BPCO. Il principale beneficio atteso da un aumento della copertura vaccinale sarebbe la diminuzione di casi gravi e complicati che sono la causa di ricoveri e di accessi in emergenza nel periodo epidemico e di costi sanitari evitabili e di una diminuzione delle morbilità e della mortalità.

Questa indagine si è ritenuta necessaria per conoscere quale fosse l'andamento vaccinale tra i nostri iscritti e finalizzata ad ottenere le loro opinioni riguardo la vaccinazione antinfluenzale e antipneumococcica. Il periodo di raccolta dei dati è andato da ottobre 2017 a gennaio 2018 attraverso un questionario inviato a 2.500 contatti (pazienti, strutture ospedaliere, medici e operatori del settore).

La percentuale di ritorno è stata del 16% sul totale distribuito, ovvero sono stati rilevati i dati su un campione di n. 402 questionari esaminati.

### Composizione

|        |     |
|--------|-----|
| Uomini | 38% |
| Donne  | 62% |

### Età

|            |     |
|------------|-----|
| Meno di 60 | 48% |
| Più di 60  | 52% |

### Fumatore

|    |     |
|----|-----|
| Si | 24% |
| No | 76% |

Nella fascia di età del campione compresa tra i 18 e i 40 anni la metà è fumatore. Nella fascia di età compresa tra i 40 e i 70 anni scende al 22%.

Dagli intervistati che dichiarano di soffrire di una malattia (56%) emerge il dato che le patologie non sono mai isolate. La comorbidità è un fattore comune e chi ha la BPCO, spesso soffre anche di cardiopatie, diabete o osteoporosi.

### Effettua la vaccinazione antinfluenzale?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 41% |
| No | 59% |

Il dato rimane al di sotto della media se consideriamo che in Italia la copertura vaccinale auspicabile è intorno al 75% (dati ISS).

### Ha effettuato la vaccinazione antipneumococcica?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 16% |
| No | 82% |

Il 40% di coloro che non effettuano la vaccinazione antipneumococcica non ne ha mai sentito parlare.

### Se ha effettuato vaccino antinfluenzale, ha avuto effetti indesiderati?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 16% |
| No | 60% |

### Se sì, quali? (possibilità di risposte multiple)

|                  |     |
|------------------|-----|
| Stato febbrile   | 74% |
| Bronchite        | 16% |
| Polmonite        | 6%  |
| Eruzioni cutanee | 11% |
| Altro            | 14% |

Gli effetti indesiderati rientrano tra quelli indicati generalmente nella clinica. Ed infatti sottolineiamo che i sintomi respiratori quali riniti, bronchiti etc... possono influenzare negativamente lo stato di salute del paziente e favorire lo sviluppo di riacutizzazioni, che spesso obbligano il paziente stesso al ricovero in strutture protette, con aggravamento ed una gestione più complessa della malattia.

### Il suo medico ha consigliato la vaccinazione antinfluenzale?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 55% |
| No | 45% |

Il dato rileva una buona informazione tra MMG e paziente.

### Lei è favorevole?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 70% |
| No | 30% |

Sul totale dei favorevoli (70%), il 42% ritiene che la vaccinazione aiuti a ridurre il rischio di contagio, quindi di diffusione del virus e si configuri come un mezzo di protezione per la collettività (lavoro) e per i soggetti più a rischio (anziani, bambini e cronici); il 26% ritiene che aiuti a prevenire l'influenza e le sue complicanze e che sia un bene seguire le indicazioni dei medici che consigliano di vaccinarsi mentre il 7% sottolinea che debbano vaccinarsi solo i soggetti più a rischio.

### Se non favorevole (30%) perché? (risposte multiple)

|                     |     |
|---------------------|-----|
| Non efficace        | 45% |
| Effetti collaterali | 37% |
| Non adeguati studi  | 15% |

### Pensa ci sia adeguata informazione da parte di Istituzioni, Media, Società Scientifiche o Industria Farmaceutica?

|    |     |
|----|-----|
| Si | 38% |
| No | 62% |

Le risposte propongono un maggiore sviluppo della collaborazione tra questi Istituti in questo ambito.

### Conclusioni

Sebbene ci sia un riscontro a favore sulla vaccinazione antinfluenzale, dai dati rilevati la percentuale di chi la effettua è bassa (41% del campione), i rispondenti sottolineano la necessità di maggiore informazione, sensibilizzazione e confronto sul tema, corredati da adeguati e più approfonditi studi scientifici. Il 76% del campione ritiene che il farmacista o il MMG debbano avere un ruolo più incisivo nell'informazione, con la necessità di mettere in luce i vantaggi e le controindicazioni della vaccinazione (su campioni stratificati di popolazione). Viene sottolineato che le notizie sono parziali, spesso sommarie e non scientifiche e manca un adeguato coordinamento tra MMG e specialisti. La vaccinazione antipneumococcica tra i malati respiratori (BPCO) ha una incidenza molto bassa, solo il 16% dei rispondenti l'ha eseguita, e il 40% di coloro che non effettuano la vaccinazione antipneumococcica non ne ha mai sentito parlare. Alla luce di tutto questo sarebbe auspicabile sviluppare nuove strategie per un adeguamento dei sistemi nazionali (territoriali, locali, regionali etc...) per le esigenze in misure protettive di una popolazione sempre più anziana e sviluppare nuovi sistemi di informazione attraverso una più fattiva collaborazione con i media, le Società Scientifiche e le Istituzioni. Si ritiene altresì necessario stimolare di più la ricerca per la produzione di nuovi vaccini antinfluenzali con più ampia azione protettiva.

Fonte: Istituto Superiore di Sanità - [www.iss.it](http://www.iss.it)

Organizzazione Mondiale della Sanità e Ministero della Salute -

[www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Quotidiano Sanità - [www.quotidianosanita.it](http://www.quotidianosanita.it)

## Manifesto sulla BPCO: verso una gestione ottimale della patologia



La Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), oggi quarta causa di morte, si avvia a diventare entro il 2020, la terza causa a livello globale con una previsione di 6 milioni di morti. In Italia la patologia colpisce, secondo i dati ISTAT, il 5,6% delle persone adulte, cioè circa 3,5 milioni di persone, con tassi di incidenza più elevati nelle regioni meridionali. Essa è responsabile del 55% delle morti per Malattie Respiratorie. Ciononostante, tutti gli studi condotti evidenziano come questa patologia sia ancora fortemente sottodiagnosticata e, quindi, sottostimata. Si tratta di una malattia prevenibile e trattabile, cronica ed evolutiva di bronchi e polmoni, quasi sempre correlata al fumo di sigarette e che si caratterizza con una ostruzione persistente delle vie aeree, rendendo difficoltosa la respirazione. Inoltre, è spesso associata ad altre patologie, soprattutto cardiache, che complicano il trattamento terapeutico, peggiorando la prognosi, e diminuiscono la speranza di vita. La BPCO si associa ad una aumentata risposta infiammatoria cronica dei bronchi e del polmone a particelle nocive o gas, con sintomi classici quali la mancanza di respiro, la tosse cronica e la produzione cronica di catarro. L'evoluzione fa sì che i sintomi, inizialmente e generalmente lievi, spesso sottovalutati e imputati all'invecchiamento, peggiorino lentamente fino ad aggravarsi in maniera complessa, tanto da ridurre sensibilmente la capacità respiratoria, rendere necessaria una ossigenoterapia a lungo termine ed a volte una ventiloterapia, limitando l'autonomia della persona. Tutto questo comporta una notevole compromissione della psiche del paziente, con frequenti stati depressivi, riduzione dell'autostima, compromissione dei rapporti sociali. La BPCO genera un forte impatto economico sul Servizio Sanitario Nazionale per la durata della sua storia naturale e le invalidità che determina. Difatti, oltre alla sua grande frequenza e diffusione, alla mortalità elevata e alla scarsa qualità di vita, la BPCO è rilevante anche per il risvolto economico e sociale in termini di sofferenze, disabilità e costi sanitari sia diretti (richiesta di prestazioni sanitarie anche di emergenza) che indiretti (riduzione della vita lavorativa, coinvolgimento dell'assistenza sociale o familiare), risultando dunque tra le malattie più costose. Si stima, infatti, che l'impatto economico della patologia sia pari a 2.723,00 euro all'anno per paziente tra costi diretti e indiretti. Il costo diretto maggiore è rappresentato dalle risorse assorbite per far fronte ai ricoveri ospedalieri, soprattutto nei soggetti più compromessi nella fase avanzata della malattia, con un valore medio annuo per paziente di euro 1.970,42.

### L'attenzione a livello internazionale e nazionale

A livello internazionale la BPCO è stata oggetto di varie iniziative di indirizzo, coordinate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalle principali società scientifiche per migliorare la gestione della patologia.

Nel nostro Paese l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) e le Società Scientifiche di area specialistica hanno prodotto linee guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia della BPCO. Inoltre il Ministero della Salute attraverso GARD - Italia (che fa parte della iniziativa dell'OMS chiamata "Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie Croniche - GARD") ha coordinato la produzione di Documenti di indirizzo in quest'area. Recentemente, in Italia, la BPCO negli stadi clinici "moderata", "grave" e "molto grave", è stata inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con l'esenzione dal ticket sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale appropriate per il monitoraggio della patologia e per la prevenzione delle complicanze e degli aggravamenti. Il Piano della Cronicità, predisposto dal Ministero della Salute nel 2016, oltre a delineare un indirizzo generale per la presa in carico dei malati cronici, prevede linee guida di riferimento per questa patologia: indica infatti strategia complessiva, linee di intervento e risultati attesi per migliorarne la gestione nel rispetto delle evidenze scientifiche e sottolinea la necessità di prevenire le riacutizzazioni (cioè i peggioramenti improvvisi) e la progressione della malattia attraverso una gestione attiva e continuativa del paziente.

### Il modello di gestione e la presa in carico

La migliore risposta alla sfida rappresentata dalle patologie croniche come la BPCO è quella di ridurre sensibilmente le conseguenze. È quindi evidente che occorre garantire una gestione e una diagnosi precoce seguita da una presa in carico ottimale dei pazienti. Inoltre, i vantaggi di una appropriata gestione non sono solo della persona, per la minore invalidità e la migliore qualità di vita, ma anche del Servizio Sanitario Nazionale per i costi che si eviterebbero riducendo al minimo le riacutizzazioni e i ricoveri ospedalieri. Ad oggi, la gestione dei pazienti di BPCO è spesso limitata dalla non uniforme accessibilità ai servizi diagnostico-terapeutici sul territorio nazionale ed è a volte resa complicata dalla obbligatorietà di un piano terapeutico specialistico per alcune associazioni di farmaci. Al di là della necessità di prevenire lo sviluppo della BPCO attraverso una consistente riduzione del numero di fumatori nella comunità, tenuto conto del previsto aumento dell'incidenza della malattia, appare dunque necessario:

1. migliorare a livello generale la consapevolezza sulla patologia e sui fattori di rischio collegati, nonché la conoscenza dei sintomi per i quali è opportuno rivolgersi prima possibile al proprio medico di fiducia;
2. promuovere una maggiore sinergia tra medico di medicina generale e specialista, al fine di trarre vantaggio dalla collaborazione e dalle competenze di entrambi, assicurando in tal modo una diagnosi corretta e un appropriato approccio terapeutico;



3. raccomandare l'utilizzo della spirometria a tutti i pazienti con il sospetto clinico di BPCO, in quanto esame indispensabile per confermare, attraverso la dimostrazione dell'ostruzione, la diagnosi di questa condizione patologica e formularne la stadiazione ai fini LEA. Ciò consente a tutti i professionisti coinvolti nella gestione di questi pazienti la prescrizione appropriata di tutti i farmaci necessari per la cura;

4. aiutare il paziente nell'auto-gestione della propria malattia, anche attraverso la riabilitazione respiratoria.

Tutto ciò presuppone la riorganizzazione della offerta assistenziale attraverso le nuove aggregazioni della medicina di famiglia e la razionalizzazione della rete specialistica.

Autori firmatari:

- Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
- Ethesia, Centro Ricerche di Pneumologia Geriatrica
- FADOI, Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti
- FIMMG, Federazione Italiana Medici di Famiglia
- Senior Italia-Federanziani
- SIMG, Società Italiana Medici di Medicina Generale e delle cure primarie
- SIMI, Società Italiana di Medicina Interna
- SIP, Società Italiana di Pneumologia
- Metis, Società Scientifica dei Medici di Medicina Generale.

## Scanno (AQ), 13/15 aprile 2018 - Incontri Pneumologici

Nicola Colecchia, *Segretario Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

Nei giorni 13-15 aprile 2018 uu.ss. si è svolta la 19° edizione degli "Incontri Pneumologici" di Scanno, patrocinati dalla nostra Associazione. Si è trattato, al solito, di un congresso di professionisti della pneumologia al massimo livello.

Però questa pur chiara definizione non è sufficiente a connotare l'evento per come esso si è evoluto negli anni. Forse è preferibile dare la parola a un paziente BPCO su come egli lo ha percepito e vissuto.

### L'ambiente umano

È stato senza dubbio gradevole per la familiarizzazione immediata tra i pazienti partecipanti, per il rapporto di grande apertura instaurato dagli specialisti con i pazienti stessi, nonché per il clima cordiale generale dei momenti conviviali. A tutto ciò non era estraneo l'aspetto logistico ben curato e, da ultimo ma non meno importante, il mai abbastanza decantato fascino della località turisticamente famosa che incorniciava il tutto.

### I contenuti scientifici

Le relazioni presentate hanno spaziato dalle più recenti tendenze della farmacologia specifica per la BPCO agli aggiornamenti in materia di indicazioni di vaccinazioni: per specifiche prevenzioni e popolazioni relative; dagli antiossidanti agli integratori; dai farmaci equivalenti alla sigaretta elettronica e sue alternative; dai problemi etici (v. respirazione meccanica fino a quando?) a problemi di natura legale (v. patenti di guida e pazienti OSAS); dallo spettro della TBC alle comorbilità cardiovascolari della BPCO e loro trattamento; dalla necessità della prevenzione alla constatazione di cosa, a livello sociale, bisognerebbe fare di più per la BPCO.

Il tutto veniva supportato dai più recenti studi condotti nelle materie di interesse. I pazienti hanno seguito con grande attesa di apprendere tutto quanto proposto, anche se non sempre hanno potuto assimilare il 100% dei contenuti altamente specialistici.



### Una interessante iniziativa

Da qualche tempo si va parlando di "paziente esperto" e lo si fa, con varie sfumature, negli ambienti dell'industria farmaceutica come in quelli istituzionali internazionali. La definizione che ne danno le fonti ufficiali è di un individuo che acquisisce una cultura di livello universitario sulle procedure di sviluppo e sperimentazione dei farmaci nonché della valutazione della compliance, sue analisi ed altro.

Più pragmaticamente, in questo congresso, il Presidente della Associazione Pazienti BPCO ha proposto la "nascita" di un paziente esperto che non sia un superpaziente. Si tratterà semplicemente di una figura che acquisisce una buona conoscenza della patologia nei suoi gradi di evoluzione/involuzione, dei farmaci più comuni e dell'importanza della compliance ai trattamenti e ai corollari di tipo fisico, psicologico, di socializzazione e di attività intellettuale e manuale che vanno rispettati per contrastare la patologia e i vari tipi di conseguenze negative che essa tende a produrre sul paziente.

L'idea è che se realizziamo nell'ambito associativo un'adeguata percentuale di individui con questo profilo, essi potranno essere punto di riferimento per i loro colleghi meno informati e quindi saranno in grado di aiutarli.

La sintesi del profilo qui tentata potrebbe non rispecchiare rigorosamente l'idea del proponente, ma si spera che, ai fini pratici, ne possa dare un'idea passabilmente aderente.

### Il diritto di parlare

In questa edizione degli "Incontri" è stato riservato ai pazienti uno spazio maggiore rispetto alle edizioni precedenti. I pazienti hanno apprezzato questa tendenza. Essi hanno partecipato con entusiasmo a due tavole rotonde, portando le proprie esperienze, le proprie doglianze e, soprattutto, ponendosi e ponendo al parterre di

super specialisti una serie di domande. I pazienti stanno vincendo la iniziale timidezza e, forti della pari dignità che ormai viene loro riconosciuta, si preparano ad essere co-protagonisti. Infatti, essi, a fronte delle informazioni che gli specialisti forniscono soddisfacendo le loro domande, desiderano restituire un contributo che si spera sia formativo per i medici stessi e positivo per tutta la comunità che, a vario titolo, opera sulle patologie respiratorie.

### L'accoglienza istituzionale

Il Sindaco di Scanno e un suo stretto collaboratore hanno portato al congresso il saluto ufficiale della cittadina, non senza fornire un interessante spaccato delle problematiche che vive chi si accolla la responsabilità di governare una comunità, non importa quanto piccola essa sia.

### L'aspetto culturale

A conclusione della intensa giornata di lavori del 14 aprile, i partecipanti hanno potuto godersi un siparietto nel quale l'attrice **Pier Paola Bucchi** ha declamato una arguta e originalissima piece incentrata sul soggetto "Vispa Teresa", mentre **Pasquale Caranfa**, animatore culturale ed esperto di storia locale, ha intrattenuto i presenti con filmati e gustose considerazioni che vedevano protagonisti i pregi della Scanno turistica.

### BPCO e media

Una notazione merita la partecipazione ai lavori di alcuni personaggi televisivi. Essa ha testimoniato la spinta della Associazione a guadagnare una sempre maggiore visibilità presso il grande pubblico.

### Conclusioni

Si converrà che si è trattato di un evento poliedrico e decisamente piacevole. Lo sforzo di attenzione che i pazienti hanno fatto per "assorbire" quanto possibile dalle dotte relazioni è stato sicuramente premiato. Essi hanno appreso nozioni che non conoscevano e ne hanno capito meglio alcune già note - e citiamo alla rinfusa: il futuro del trattamento della BPCO appare essere nella associazione di più farmaci con diverso meccanismo di azione - anticolinergici, beta2 antagonisti, cortisonici...; gli antiossidanti sono indicati per uso "parallelo" ai farmaci specifici e per lunghe durate; altra componente del trattamento devono essere tutte le attività di tipo riabilitativo; la vaccinazione antipneumococcica è indicata per tutte le persone over 66, pazienti BPCO e non; qualche ASL nel Lazio comincia a sperimentare la "presa in carico" territoriale dei pazienti BPCO e molto altro. La emancipazione del paziente verso quello che è stato definito "paziente esperto" può essere, nello stesso tempo, la creazione di una figura di aiuto al paziente tipo e una migliore aspettativa temporale e qualitativa della vita per gli esperti stessi. Sembra di capire che i pazienti gradirebbero che nella prossima edizione la loro partecipazione ai lavori venisse maggiormente strutturata. Sarebbe bello se le domande dei pazienti venissero distribuite agli specialisti prima delle tavole rotonde, per far sì che alla fine del giro di interventi dei pazienti si svolgesse una sessione nella quale gli specialisti forniscono le risposte.

Alla Associazione e al suo Presidente vada un grazie per il successo dell'evento, nonché il riconoscimento che gli "Incontri" di Scanno, dal punto di vista dei pazienti, si stanno evolvendo nella giusta direzione.

## Codice Etico e di Condotta

Approvato dall'Assemblea degli Associati il 19 maggio 2018

Appare sempre più evidente la necessità, per istituzioni e organizzazioni governative e non, di dotarsi di un codice etico, al fine di garantire che il proprio operato venga svolto nella massima trasparenza.

Il codice etico e di condotta regola diritti, doveri e responsabilità che l'organizzazione assume verso tutti gli interlocutori che interagiscono con essa.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus intende assicurare che la propria condotta sia consona ai più elevati standard di integrità, grazie alla trasparenza delle sue decisioni e delle sue azioni.

L'Associazione ha il dovere di operare in totale onestà, affidabilità ed eticità, di rispettare i diritti umani di ogni persona e di svolgere le proprie attività sempre in modo etico, anche in adesione ai principi indicati dal Decreto Legislativo 231/2001 e sue successive modifiche.

L'Associazione ha la responsabilità di tutelare i pazienti affetti da BPCO, i loro familiari e *caregiver*, seguendo il più alto codice di condotta etica nei confronti di tutti i suoi interlocutori, nell'offerta di

servizi e di informazione indipendente.

Il Codice Etico e di Condotta è una raccolta di principi fondamentali e comportamentali atti a guidare le azioni e la gestione dell'Associazione.

Questi principi fanno riferimento alla Costituzione italiana, alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite, alla Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione europea e ai seguenti testi:

**Green Paper European Transparency Initiative, Maggio 2006**

[http://ec.europa.eu/transparency/eti/docs/gp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/transparency/eti/docs/gp_en.pdf)

**World Association of Non-governmental Organisations "Codes of Ethics"**

European Patients' Forum (EPF), Code of Ethics and Conduct, 2005

[http://www.eu-patient.eu/core\\_documents/code\\_of\\_conduct.php](http://www.eu-patient.eu/core_documents/code_of_conduct.php)

**International Alliance of Patient Organisations (IAPO),**

**Patient Involvement in Health Policy, Policy Statement on Health Literacy**

<http://www.patientsorganizations.org>

United Nations Standard Rules for Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

Codice in materia di protezione dei dati personali, Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 174 del 29 luglio 2003 - Supplemento Ordinario n. 123 EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations), Code of Ethics and Conduct, 2007

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)

Cittadinanzattiva, Carta dei diritti del malato - [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

## 1. Mission dell'Associazione

La *mission* dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus consiste nel migliorare le condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza dei malati e tutelare i loro diritti, quelli dei loro familiari e *caregiver*. Organizzare la formazioni e certificazione di "Pazienti esperti" secondo i criteri stabiliti dal Consiglio Direttivo.

La strategia dell'Associazione focalizza due grandi momenti:

### A. La prevenzione

- Promuovere attività per contrastare lo sviluppo della malattia
- Assicurare diagnosi precoci e corrette
- Sottolineare l'importanza dell'esame spirometrico e favorirne l'esecuzioni
- Assicurare una migliore qualità dell'aria *outdoor* e *indoor*.

### B. La gestione e il controllo della BPCO in atto

- Migliorare le condizioni di salute dei pazienti e la qualità della vita degli stessi, dei loro familiari e dei *caregiver*
- Ottenere servizi e prestazioni socio-sanitarie di standard elevati, rispondenti ai bisogni reali dei pazienti
- Impegnarsi sia per ottenere formulazioni farmaceutiche di facile accessibilità e sia per una corretta assunzione da parte dei Pazienti.
- Impegnarsi per favorire l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche
- Garantire l'uguaglianza su tutto il territorio nazionale.

Tutte le attività sono portate avanti in modo coerente con la *mission*, che è l'elemento fondante per la definizione delle strategie e delle progettualità necessarie a conseguire gli obiettivi prefissati.

La *mission* dell'Associazione, conforme agli scopi statutari, deve essere compresa dagli Associati, dagli *stakeholder* (organizzazioni e soggetti economici attivamente coinvolte nei progetti dell'Associazione) e dall'opinione pubblica.

L'Associazione valuta periodicamente la sua *mission* al fine di verificarne l'attualità e la pertinenza.

Il programma di lavoro dell'Associazione è valutato periodicamente per determinarne l'aderenza alla *mission*, l'efficienza e l'efficacia, e adattarlo se necessario modificando le attività o sviluppandone di nuove.

L'Associazione intende svolgere le sua attività con assoluta professionalità, tenendo sempre presente l'obiettivo generale: essere al servizio dei pazienti.

## 2. Principi Generali del Codice etico e di Condotta

Il Codice etico e di condotta si compone di tre parti:

- a. valori fondanti della *mission* dell'Associazione
- b. norme di condotta e di comportamento nelle relazioni interne ed esterne dell'Associazione
- c. procedure di attuazione e di controllo

## 2.1 Valori fondanti del Codice etico

### ■ Centralità del paziente

L'Associazione rappresenta gli interessi e il punto di vista dei pazienti affetti da BPCO, i loro familiari e *caregiver* e opera al fine di migliorarne la sopravvivenza, le condizioni di salute e la qualità della vita.

Gli interessi generali del paziente prevalgono in ogni occasione e in qualsiasi momento.

L'Associazione promuove il diritto di ogni cittadino alle pari opportunità e alla piena partecipazione alle decisioni che lo riguardano, all'accesso alla prevenzione, all'informazione, alla diagnosi precoce, alle cure corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche, alla continuità dell'assistenza socio-sanitaria e, inoltre, ad una salubre qualità dell'aria *outdoor* e *indoor*.

### ■ Rappresentanza

L'Associazione deve avere la capacità di rispondere alla richiesta di aiuto da parte dei cittadini e di porsi come punto di riferimento e d'incontro per quanti hanno il bisogno di farsi ascoltare e di far valere i loro diritti.

L'Associazione deve saper raccogliere e elaborare le informazioni, sulle base del vissuto e delle esperienze dirette dei pazienti, e usarle per un aggiornamento continuo delle attività di tutela dei diritti, per la ricognizione delle criticità e l'individuazione delle soluzioni più idonee.

Attraverso questo confronto diretto l'Associazione può proporre interventi, anche di tipo legislativo, rispondenti a concreti bisogni dei cittadini, nonché di esprimere pareri qualificati su provvedimenti normativi che le Istituzioni intendono varare.

### ■ Conoscenza e competenza

Il compito dell'Associazione richiede competenza in materia di politica sanitaria in generale e nel settore specifico delle malattie respiratorie croniche e della BPCO.

Occorre che assicuri ai volontari che la rappresentano e ai dipendenti una formazione specifica per il necessario riconoscimento del ruolo svolto. La strada seguita per acquisire competenza coinvolge:

- Il supporto del Comitato medico-scientifico
- Il rapporto con le Società Scientifiche
- La partecipazione all'aggiornamento annuale delle Linee guida GOLD ed altre riunioni scientifiche
- La collaborazione con le Istituzioni
- L'attività di dialogo e interscambio in rete con strutture nazionali, europee e internazionali.

### ■ Reputazione

L'Associazione ritiene che il principio base del suo essere sia una reputazione adamantina che giustifichi la fiducia in essa riposta dai soci e dai terzi.

Per assicurarsi la fiducia degli Associati, dei cittadini, dei media, delle organizzazioni scientifiche, delle istituzioni, degli sponsor e organizzazioni simili, nonché dei dipendenti e dei volontari, l'Associazione intende dimostrare affidabilità e trasparenza, sarà perciò onesta nelle informazioni che fornisce al pubblico e ai suoi collaboratori, per assicurare un miglioramento della tutela dei pazienti con BPCO, dei familiari e dei *caregiver*.

## ■ Partecipazione

Tutte le decisioni di politica sanitaria hanno un impatto sulla vita dei pazienti. Di conseguenza, l'Associazione ha il dovere morale ed etico di svolgere un ruolo fattivo nello sviluppo delle politiche sanitarie.

L'impegno dell'Associazione deve assicurare che le politiche riflettano i reali bisogni di pazienti, familiari e *caregiver*, con particolare attenzione alle condizioni di disabilità e di cronicità.

## ■ Collaborazioni

L'Associazione intende mantenere relazioni etiche di cooperazione con altre organizzazioni affini e con organizzazioni, istituzioni e cittadini che condividono i suoi valori ed obiettivi per il miglioramento della salute e dell'ambiente.

## 2.2 Norme di condotta

L'Associazione ha uno Statuto, che definisce chiaramente la sua *mission*, i suoi obiettivi, la sua struttura amministrativa, i diritti e doveri dei suoi associati, le sue norme e procedure. L'Associazione è iscritta nel registro dell'Anagrafe Unica delle Onlus.

L'Associazione intende rispettare i valori e principi di una organizzazione senza scopo di lucro, basata sul volontariato.

I membri del Consiglio dell'Associazione eseguono questi compiti come volontari, senza percepire retribuzione.

## 2.3 Responsabilità

L'Associazione è responsabile delle sue azioni e decisioni nei confronti degli Associati e della comunità dei pazienti che rappresenta, delle organizzazioni alle quali aderisce nonché verso i cittadini e l'opinione pubblica.

L'Associazione ha il compito di strutturarsi in modo da essere in grado di svolgere al meglio le proprie attività per il bene dei pazienti con BPCO.

L'Associazione si impegna a operare attraverso una efficace struttura amministrativa e un Consiglio Direttivo forte e impegnato a rispettare la sua *mission* ed i suoi obiettivi.

I programmi gestionali rispecchieranno i valori centrali, la *mission* e gli standard culturali dell'organizzazione.

A tal fine assicura che le elezioni per il Consiglio Direttivo seguiranno i principi democratici e che i suoi rappresentanti saranno completamente responsabili di tutte le attività e dell'utilizzo delle risorse dell'organizzazione.

L'Associazione assicura che i proventi dell'organizzazione non verranno usati impropriamente a scopi personali.

## 2.4 Affidabilità e legalità

L'Associazione intende fornire informazioni accurate su se stessa e il suo operato. L'Associazione intende esercitare il suo ruolo nel rispetto della più assoluta legalità.

## 2.5 Trasparenza e affidabilità

L'Associazione mira alla trasparenza sia all'interno dell'organizzazione sia verso l'esterno.

L'Associazione intende essere trasparente in tutti i suoi rapporti con gli associati, con le organizzazioni alle quali aderisce, con le istituzioni, l'industria, il pubblico, gli sponsor e le altre parti interessate.

L'Associazione intende fornire informazioni sulle sue attività, sulla gestione delle sue strutture e l'origine delle sue risorse.

In tutti i casi di supporto a progetti o attività svolti dall'Associazione, verranno forniti il nome dello sponsor e lo scopo della partnership.

## 2.6 Indipendenza ed autonomia

L'Associazione non intende essere controllata da alcuna istituzione o da interessi commerciali.

L'Associazione si impegna a concentrarsi esclusivamente sui suoi principi e sullo sviluppo della sua politica di contrasto della BPCO.

È fondamentale per l'Associazione essere riconosciuta come un'organizzazione di volontariato senza scopo di lucro, indipendente e autonoma. In tutte le sue attività, non intende subire condizionamenti esterni di alcun tipo. Questi criteri sembrano impliciti, dato che è la stessa legge a richiedere questi standard, ma è utile richiamarli in questa sede in quanto costituiscono il fondamento per l'integrità di condotta dell'organizzazione.

## 2.7 Riservatezza

L'Associazione garantisce la riservatezza delle informazioni di cui è in possesso, in conformità alle norme giuridiche in vigore.

## 2.8 Gestione indipendente

L'Associazione intende perseguire un uso efficace e efficiente delle risorse umane e finanziarie.

### a) Risorse umane

L'Associazione garantisce la competenza e l'affidabilità dei volontari e del personale dipendente tale da portare al successo tutta l'ampia gamma delle attività.

L'Associazione si impegna a sviluppare delle politiche sulle risorse umane efficaci con l'evolversi dell'organizzazione. Questo avrà effetto su tutto il personale, inclusi i volontari che esercitano un ruolo prezioso nella gestione e nell'implementazione dei progetti. L'Associazione intende servirsi di personale qualificato cui intende offrire formazione, aggiornamento e supervisione adeguate. Inoltre si impegna a trattare il personale in modo giusto ed equo, offrendogli opportunità di crescita e sviluppo.

L'Associazione pretende dai suoi collaboratori e dai volontari una condotta professionale impeccabile, un uso responsabile delle informazioni e delle risorse e l'impegno ad evitare conflitti d'interesse.

### b) Gestione finanziaria

L'Associazione è organizzata e gestita come una ONLUS. Le risorse finanziarie sono utilizzate unicamente per realizzare la sua *mission* e i suoi obiettivi.

L'Associazione intende predisporre procedure e salvaguardie, finanziarie e legali, non solo per mantenere la sua legalità, ma anche per monitorare la correttezza della gestione e per assicurare agli Associati, agli sponsor e all'opinione pubblica che i finanziamenti vengono usati in modo appropriato.

Per questo motivo intende tenere una contabilità chiara e trasparente, che consenta sempre di conoscere la provenienza delle risorse e il loro impiego.



### c) Raccolta fondi

L'Associazione intende finanziare le sue attività ed i suoi programmi cercando supporto finanziario volontario soprattutto attraverso fondazioni, istituzioni, sponsor individuali, organizzazioni commerciali o altre.

Il sostegno finanziario non è solo un movimento di denaro dagli sponsor verso l'organizzazione, ma è un processo che implica la consapevolezza degli obblighi nei confronti degli Associati e dei finanziatori stessi.

L'Associazione come destinatario di questi fondi assicura che sarà aperta e trasparente. A tal fine si accerterà che i fondi vengano usati in piena sintonia con gli intenti già concordati sia con gli sponsor sia con gli associati. Assicura, inoltre, che l'uso sarà compatibile con la *mission* e gli obiettivi dell'organizzazione.

In particolare, per quanto concerne l'industria farmaceutica la collaborazione si basa sui principi fondamentali di indipendenza dell'Associazioni, di trasparenza in tutti i momenti della collaborazione e sulla fiducia e rispetto reciproco.

## Incontro sui vaccini

Nicola Colecchia, *Segretario Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*



Con l'obiettivo di capire le ragioni dei cittadini-pazienti che non si vaccinano e le motivazioni di chi lo fa, si è svolta a Roma presso l'Hotel Royal Santina il 31 ottobre 2017, un incontro sui vaccini organizzato dalla Glaxo Smith Kline.

In una breve introduzione sono state fornite alcune notizie e nozioni di base:

- Il vaccino antinfluenzale è realizzato per immunizzare contro 4 tipi di virus riconosciuti dalle istituzioni della sanità mondiale come i più pericolosi nell'anno di riferimento.
- Il caso di mutamento repentino del virus in "corso d'opera" è raro (v. pandemia di Spagnola nel 1918).
- Su 100 casi di sintomi attribuiti all'influenza solo 29 sono reali sindromi influenzali: occorre riconoscere i sintomi di parainfluenze e gestirli senza allarmismi.
- L'influenza può non essere pericolosa di per sé, ma in individui in condizioni di fragilità per patologie croniche, o in altre situazioni reali, può portare a complicanze gravi e anche fatali.
- Oggi si vaccina solo il 25% della popolazione per la quale c'è una raccomandazione di vaccinazione.

### L'indagine

All'uditorio è stato chiesto di dare risposte a domande su: cognizioni che si posseggono sulla gravità dell'influenza; livello di sensibilizzazione ricevuto dal medico di base e/o dallo specialista del caso; fiducia personale nel vaccino e da quale elemento essa è derivata; dubbi sull'opportunità di vaccinarsi o contrarietà; se si è parlato di dubbi, opportunità e rischi col proprio Medico di base o con lo specialista; di suggerimenti di misure che una Azienda Farmaceutica dovrebbe adottare per arrivare a sensibilizzare i cittadini "a rischio" verso la vaccinazione.

Dalla discussione ritengo sia emerso che: non è abbastanza diffusa la cognizione della gravità dell'influenza; il ruolo del medico di base nella sensibilizzazione verso il vaccino è apparso quasi marginale, anche se non mancano medici che ti "rincorrono con la siringa in mano"; più importante è il ruolo degli specialisti. Buona parte dell'uditorio era circospetta verso il vaccino se non contraria, ma non sembra che gli "agnostici" - mai vaccinati -

abbiano approfondito l'argomento su base scientifica col proprio curante o altri esperti.

Diversi pazienti hanno citato inconvenienti obiettivi causati loro dal vaccino. Tra quelli che si vaccinano c'è il caso di chi lo fa perché glielo ha raccomandato lo specialista che lo cura e del quale si fida. È emerso qualche sospetto sugli "interessi di Aziende Farmaceutiche dietro al vaccino". È stato precisato che il costo globale del vaccino rappresenta l'1% della spesa globale per farmaci. A parte le persone che hanno additato ragioni obiettive "contro" e chi ha frequentazioni con la classe medica, è parsa notevole la percentuale dei soggetti che hanno tratto informazioni da internet e da loro si levano le maggiori voci critiche verso i vaccini. Altri sono stati sensibilizzati dalla Associazione del caso. Qualcuno ha posto la necessità di una validazione di ciò che si trova su internet, problema assai delicato. Sui suggerimenti per realizzare la sensibilizzazione verso la vaccinazione l'uditorio appariva diviso. Si citano: eventi/corsi di sensibilizzazione rivolti ai medici di base, analoghi per gli specialisti; raggiungere il grande pubblico, con tutti i canali possibili, con messaggi credibili perché inconfutabili (es. evidenze statistiche), semplici e quindi "commestibili" per i cittadini in genere; affidare il ruolo di sensibilizzazione alle Associazioni di pazienti; affissioni "pubblicitarie" nelle ASL e luoghi pubblici simili.

### Conclusioni

L'incontro è stato interessante e, si spera, indicativo per gli organizzatori. Il campione interpellato è piccolo, ma nel suo piccolo ha evidenziato che nei cittadini-pazienti le idee chiare scarseggiano. Il ruolo delle Associazioni nella sensibilizzazione può essere rilevante e sui rispettivi associati esse lo esercitano, ma come raggiungere milioni di persone?

Intanto mi sembrerebbe fondamentale che i nostri associati avessero un piccolo prontuario (magari esiste già) che insegnasse loro con chiarezza a distinguere una influenza da quei sintomi di tosse, starnuti, mal di testa, naso che cola ecc. che non lo sono. Infatti questa mancanza di discernimento ci rende tutti facili "prede" degli antibiotici che spesso i medici di base non lesinano.

## Il 2018 è l'Anno europeo del patrimonio culturale

Fausta Franchi, *Garante del Codice Etico e di Condotta Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*



Durante tutto l'anno verrà celebrato, a livello locale, regionale, europeo e internazionale, il patrimonio culturale europeo nella ricchezza della sua diversità, scoprendo attraverso di esso una cultura e una storia europea comune e connessa. In tutta Europa si svolgeranno migliaia di iniziative e ognuno è invitato a sperimentare, apprezzare e fruire del patrimonio culturale. Finalità dell'Anno europeo del patrimonio culturale è incoraggiare tutti a scoprire, lasciarsi coinvolgere e poterne beneficiare, rafforzando il senso di appartenenza a un comune spazio europeo per condividere un senso di responsabilità, apprezzare e fruire della cultura, valorizzare e preservare questa grande ricchezza.

In Italia il Ministero dei beni e delle attività culturali e del turismo (MiBACT) coordina l'attuazione di questo anno tematico e si occupa di promuovere e supportare le iniziative che contribuiscono a perseguire gli obiettivi dell'Anno.

MiBACT invita i cittadini, le associazioni e le fondazioni, le organizzazioni della società civile e di volontariato, le istituzioni culturali pubbliche e private, le pubbliche amministrazioni, le aziende e gli imprenditori, i professionisti e gli esperti del settore dei beni culturali, e chiunque abbia a cuore l'Europa e la cultura e desideri contribuire attivamente al progetto, scoprire, condividere e raccontare come il patrimonio culturale europeo ci unisca.



### Condividere l'arte oltre ogni disabilità

Ogni opera d'arte, sia essa pittura o scultura, ci trasmette qualcosa di cui noi non solo ne rimaniamo ammirati ma da cui prendiamo qualcosa di magico che ci fa penetrare nell'essenza stessa di quella rappresentazione e ne sentiamo e ne percepiamo il profumo o la gioia o il dolore o la tristezza o il benessere.... Così come l'uomo respira di fronte alla natura, allo stesso modo respiriamo la natura nell'arte stessa con palpiti, sospiri, e anche con sbadigli....

Il respiro è quel ritmo che accompagna ogni attimo della nostra vita. I polmoni come il cuore sono gli unici organi che non possono mai smettere di funzionare. Il respiro è un ponte fra noi e il nostro corpo; ci connette e ci ricongiunge costantemente al corpo. Il respiro è

anche un ponte fra noi e l'universo. Se il ponte viene a mancare entriamo in una dimensione sconosciuta oltre lo spazio-tempo. Nell'arte "respiro" viene tradotto anche come sospiro, come palpito, come sensazione di benessere, quiete, rilassamento, respiro come serenità, come sogno, respiro come vita...

Essere consapevoli del proprio respiro, significa essere consapevoli della propria vita, significa non solo esprimere le proprie emozioni e le proprie sensazioni ma soprattutto rappresentare noi stessi e in una opera d'arte significa rappresentare da un punto di vista artistico la vita dalla quale si può percepire il proprio respiro.

Quante volte ci siamo trovati di fronte ad una opera d'arte e ferdandoci ad ammirarla ne abbiamo sentito il respiro, o ha in noi evocato con un sospiro e con un sussulto sensazioni profonde. E quante volte



in noi stessi, contemplando questa o quella opera d'arte abbiamo sentito sciogliersi le tensioni o le preoccupazioni e abbiamo sentito liberarsi come in un volo di farfalla il benessere...

Una vera opera d'arte ti apre il respiro e diventa poesia.

In questa situazione di stupore di poesia noi rimaniamo attivi e questo ci permette di abbattere ogni barriera ed ogni difficoltà.

Per questo l'arte, come poesia, scultura, pittura, diventa uno strumento per migliorare la nostra qualità di vita e un supporto per il nostro benessere. La luce e i colori agiscono sulle nostre emotività e ognuno di noi fa sue le emozioni e i sentimenti per descrivere i contenuti e la fruizione di un'opera d'arte. Bellezza e armonia sono elementi peculiari di una opera d'arte così come lo sono per l'uomo il respiro e il benessere.

Ha scritto Matisse: "il colore contribuisce a esprimere la luce, non in quanto fenomeno fisico ma la sola luce che effettivamente esiste, quella del cervello dell'artista".

E, ancora, Pablo Picasso: "l'arte è una professione da cieco: uno non dipinge ciò che vede ma ciò che dice a se stesso riguardo ciò che ha visto".

È importante condividere e promuovere anche con le persone meno fortunate l'importanza di valorizzare individualmente e collettivamente sia da un punto di vista sociale e personale tutte le risorse umane e culturali del nostro Paese.

<http://annoeuropeo2018.beniculturali.it/>



### In ricordo di Rodolfo Bicchierai

Ricordiamo Rodolfo Bicchierai, nostro amico e per molti anni fedele associato. Nonostante tutte le difficoltà non si è mai arreso e sottratto, quando la malattia glielo permetteva, a partecipare agli incontri organizzati dall'Associazione e anzi aveva sempre una parola di ringraziamento perché in questo modo non si sentiva solo e poteva condividere con noi le proprie sofferenze, i pensieri, le aspettative e la voglia di vivere.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus si associa al dolore della famiglia per la perdita di Rodolfo.

## Consigli per respirare meglio

Tratto da "Un libro per respirare meglio". Testi del Dott. **Giulio Cocco**, Direttore di Struttura Complessa di Pneumologia Riabilitativa dell'ADRN "A. Cardarelli" di Napoli



Ci sono molti esercizi che puoi eseguire per migliorare l'efficienza del tuo respiro. Di seguito ne troverai alcuni.

### Impara a respirare con le labbra socchiuse

Respirare a labbra socchiuse aiuta a controllare la frequenza e la durata del respiro. Riuscirai anche a respirare più profondamente e con minor fatica.

1. Inala lentamente attraverso il naso sino a quando non senti che i polmoni sono pieni d'aria.
2. Stringi le labbra come se volessi fischiare o soffiare su una candela.
3. Fai uscire l'aria lentamente, mantenendo le labbra socchiuse senza forzare.
4. Soffia fuori l'aria, cercando di impiegare il doppio del tempo che ti è servito per inspirarla.
5. Non sforzarti di svuotare completamente i polmoni.

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

### La respirazione diaframmatica

Spesso chi soffre di BPCO usa i muscoli respiratori in modo poco efficace. Per respirare meglio, devi imparare una tecnica particolare, chiamata "respirazione diaframmatica". Il diaframma è posizionato nell'addome, trasversalmente, subito al di sotto dei polmoni. Quando il diaframma si contrae, la gabbia toracica si allarga e i polmoni vengono "stirati" verso il basso: questo permette all'aria di entrare nei polmoni. Quando nei polmoni è entrata abbastanza aria, il diaframma si rilassa e i polmoni si svuotano da soli, con minor fatica, per un semplice fenomeno elastico.

1. Stenditi sul letto, in posizione supina, rilassa le spalle; poi piega le ginocchia.
2. Poggia le mani sull'addome, subito sotto le costole.
3. Tira dentro il fiato attraverso il naso gonfiando l'addome.
4. Trattieni il fiato per alcuni secondi e indurisci i muscoli addominali.
5. Fai uscire il fiato completamente, premendo l'addome con le mani e soffiando fuori l'aria a labbra socchiuse.
6. Ripeti tre volte questo esercizio e poi riposati per almeno tre minuti.
7. Ripeti questo esercizio per almeno venti volte, molte volte al giorno.
8. Puoi fare lo stesso esercizio anche stando in piedi o seduto: ma, almeno all'inizio, la posizione distesa è preferibile.

La respirazione diaframmatica ti aiuterà nei momenti di emergenza, qualora dovessi accorgerti che ti manca il fiato. Assumi una posizione adeguata. Ci sono alcune posizioni che possono aiutarti a respirare meglio nei momenti di crisi.

**Da seduto:** poggia bene i piedi per terra, divarica le ginocchia, china leggermente il busto in avanti, poggia il palmo delle mani

sulle ginocchia. Tieni la schiena dritta e rilassa l'addome.

**In piedi:** piega leggermente il torace in avanti e poggia le mani sulle cosce. Se sei vicino ad un mobile o ad un muro poggia le mani o l'avambraccio, china la testa in avanti e rilassa collo e spalle.

### Impara a liberare le vie aeree

La tosse controllata e la respirazione forzata ti aiutano a rimuovere le secrezioni dalle vie aeree nel modo migliore. Applicare queste tecniche ti farà risparmiare energia e ti aiuterà a prevenire le infezioni facilitate dal ristagno di un eccesso di muco nelle vie aeree.

**Per produrre una tosse efficace:** prima di tutto siediti comodamente. Appoggia bene i piedi per terra e china leggermente la testa in avanti.

1. Fai una profonda inspirazione col diaframma.
2. Trattieni il respiro per due secondi.
3. Fai due colpi di tosse tenendo la bocca semiaperta: col primo colpo di tosse farai smuovere il muco, col secondo lo porterai alla gola.
4. Sputa il muco in un fazzoletto e controllane il colore: se è giallo, verdastro o rosso, chiama il medico.
5. Se non viene fuori espettorato, riposati un momento e poi ripeti tutta la manovra una o due volte.



**Evita stress ed ansia:** pensieri poco piacevoli possono peggiorare la bronchite cronica. Segui questi consigli:

- Svolgi le tue attività in proporzione alle tue forze.
- Impara a riconoscere quali sono le attività che ti fanno venire l'affanno e pianificalo nel modo migliore.
- Impara a vivere un giorno alla volta, momento per momento. Sii positivo: una situazione che oggi appare insormontabile, domani potrebbe trovare una facile soluzione.
- Cerca di impiegare la maggior parte del tuo tempo nel fare cose che ti piacciono.
- Parla dei tuoi problemi a chi ti vuole bene.
- Impara a rilassarti, usando eventualmente tecniche specifiche.
- In momenti di crisi, chiedi consiglio al tuo medico, saprà come aiutarti.

### Tecniche di rilassamento

- Respira profondamente.
- Cerca di rilassare i tuoi muscoli.
- Pensa a cose che ti fanno piacere.
- Ascolta musica o leggi.

In alcuni casi il tuo medico potrà suggerirti di praticare uno o più cicli di fisioterapia respiratoria presso un centro specializzato. Con la guida di un'assistenza qualificata potrai imparare ad eseguire un piano di esercizi che potrai ripetere a casa da solo o con l'aiuto di un familiare.



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

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

**AIUTACI A SOSTENERE L'ATTIVITÀ DI TUTELA  
DEI DIRITTI DEI PAZIENTI CON BPCO DEVOLVENDO  
SENZA ALCUN COSTO IL TUO 5 x MILLE  
NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE DEI REDDITI  
A FAVORE DI ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI  
BPCO ONLUS. NON COSTA NULLA  
MA PER NOI È MOLTO IMPORTANTE!**

## ADERITE E FATE ADERIRE

### Iscrizione gratuita all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Amici, Vi segnaliamo che l'iscrizione all'Associazione è gratuita. Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito [www.pazientibpc.it](http://www.pazientibpc.it) da inviare al seguente indirizzo email: [franchima2@gmail.com](mailto:franchima2@gmail.com).  
Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza

za 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.

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:

**Conto Corrente Bancario:** intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus  
c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia 105  
**IBAN:** IT86J0832703239000000003435

**Codice SWIFT:** ROMAITRR

**Conto Corrente Postale:** intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO  
**19848407**

L'Associazione è presente su **Facebook** con i **Gruppi Pazienti BPCO** e **Associazione Pazienti BPCO (COPD)**



Associazione  
Italiana Pazienti  
BPCO Onlus  
broncopolmonopatia cronica ostruttiva

#### Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**  
Vicepresidente: **Alfio Pennisi**  
Segretario: **Nicola Colecchia**  
Tesoriere: **Silvia Codenotti**  
Consiglieri: **Francesca Dierna, Albino Sini, Annamaria Tammone**

#### Sezione di Asti

Coordinamento: **Livia Maria Ceste**

#### Sezione di Benevento

Coordinamento: **Doris Franco**

#### Sezione di Biancavilla (Catania)

Coordinamento: **Alfio Pennisi**

#### Sezione di Brescia

Coordinamento: **Silvia Codenotti**

#### Sezione di Castelli Romani

Coordinamento: **Maria Antonietta Ceccon**

#### Sezione di Cecina

Coordinamento: **Luciano Guerrieri**

#### Sezione di Firenze

Coordinamento: **Irene Bellesi**

#### Sezione di Milano

Coordinamento: **Annamaria Tammone**

#### Sezione di Motta di Livenza (Treviso)

Coordinamento: **Andrea Leone**

#### Sezione di Napoli

Coordinamento: **Federico Cristarelli**

#### Sezione di Parma

Coordinamento: **Paolo Pasini**

#### Sezione di Pescara

Coordinamento: **Ettore Aromatario**

#### Comitato Medico Scientifico

##### Mario Giuseppe Alma

Direttore della UOC Broncopolmonologia Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma, Coordinatore dell'Area Forlanini

##### Germano Bettoncelli

Società Italiana di Medicina Generale-SIMG  
Medico di Medicina Generale, Ospitaletto (Brescia)

##### Stefano Carlone

Già Direttore della U.O. Complessa di Malattie dell'Apparato Respiratorio Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata, Roma

##### Mario Cazzola

Professore in quiescenza di Malattie Respiratorie presso l'Università di Roma Tor Vergata

##### Maria Antonietta Ceccon

Specialista in Tisiologia e Malattie dell'Apparato Respiratorio

##### Vincenzo Cilenti

Pneumologo

##### Lorenzo Corbetta

Delegato Nazionale GOLD, Dipartimento di "Area Critica Medico-Chirurgica" Unità Funzionale di Medicina Respiratoria, Università degli Studi di Firenze

##### Mario Del Donno

Direttore U.O.C. di Pneumologia, Docente alle Scuole di Specializzazione in Mal. App. Resp. Univ. "Federico II" e "S.U.N." - Napoli, A.O.G. Rummo, Benevento

##### Vincenzo Fogliani

Direttore in quiescenza Struttura Complessa Malattie Apparato Respiratorio-Allergologia, ASL 5 Messina - Presidio Ospedaliero "Giuseppe Fogliani", Milazzo

##### Anna Patrizia Jesi

Cardiologa, Presidente Associazione CardioSalus Onlus

##### Giacomo Mangiaracina

Presidente Agenzia Nazionale per la Prevenzione (ANP)  
Direttore "Tabaccologia" - Roma

##### Anna Maria Moretti

Direttore U.O. Complessa Malattie Apparato Respiratorio Azienda Ospedaliera-Universitaria Policlinico Bari

##### Margherita Neri

Fondazione R. Piatti Onlus, Varese

##### Giuseppe Reale

Specialista in Malattie dell'Apparato Respiratorio

##### Paola Rogliani

Professore Associato Malattie Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", Direttore ff UOC Malattie dell'Apparato Respiratorio, Policlinico Tor Vergata, Roma

##### Garante del Codice Etico e di Condotta

**Fausta Franchi**

##### Segreteria

**c/o Effetti Srl** - Via Giorgini, 16 - 20151 Milano  
Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

##### Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,  
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

##### Sede Operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma  
Tel. +39 339 4571404  
E-mail: [franchima2@gmail.com](mailto:franchima2@gmail.com)

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

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:

- Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)