

focus

broccopneuropatia cronica ostruttiva

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Numero Verde
800 961 922
Da Lunedì a Venerdì
ore 10.00 - 13.00

L'Associazione di fronte alla crisi

La crisi economica continua a mordere, e chissà fino a quando, con conseguenze spesso nefaste. L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus ha risentito pesantemente per la riduzione dei contributi liberali disinteressati da parte degli abituali sponsor che, negli anni passati, hanno permesso di svolgere una attività da tutti apprezzata e lodata.

I membri del Consiglio Direttivo prestano la loro opera gratuitamente, a volte con grandi sacrifici, che comprendono anche sottrazioni di tempo agli affetti familiari.

Purtroppo con il volontariato non si può sopperire a tutto quello che costituisce gestione ordinaria dell'Associazione, come le spese (che noi abbiamo ridotto al minimo indispensabile) telefoniche, di tipografia, di spedizione, acquisto di materiali di consumo, condominio etc... e naturalmente compenso per coloro che non prestano la loro opera professionale gratuitamente.

La nostra è una piccola anche se importante Associazione, ma occorre renderla sempre più grande e visibile, perché continui ad esistere e questo è compito nostro, ma anche di tutti i nostri amici, simpatizzanti, pazienti e soci. Chiediamo, pertanto, una attività di supporto per continuare a perseguire quello che è stato lo scopo principale della nostra, mai abbastanza compianta, Mariadelaide: prevenire la BPCO, aiutare i pazienti, migliorare la loro qualità di vita.

Mi permetto di ricordare che si possono fare anche donazioni libere, secondo le proprie possibilità, al suddetto scopo destinate e le cui modalità sono le seguenti: 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 pari o che eccedono l'importo della quota associativa (> Euro 15,00).



L'agonia del welfare: medicina sostenibile, tagli insopportabili

Francesco Tempesta, Presidente

Tra i vari provvedimenti ereditati dal precedente Governo, tra i vari Patti e Leggi (Salva-Italia, Crescita, Sulla salute, Spending review, di Stabilità, e chi più ne ha più ne metta) quanto più cresce la richiesta pubblica di salute e di sicurezza del futuro, tanto più lo Stato sottrae ingenti e vitali risorse a Pensioni e Sanità, per sanare un debito pubblico del quale siamo stati inconsapevoli conniventi e causato da una politica inaccettabile ed incivile, senza etica che ci lascia in balia della legge del mercato.

Da oggi al 2014 saranno tagliati al P.S.N. 31 miliardi di Euro. Si tratta di tagli "orizzontali", stupidi e brutali (ad onta della tanto strombazzata ed ipocrita dichiarazione di equità fatta da tutti i componenti del Governo alla presentazione, agli italiani, dell'amara medicina di sacrifici necessari). Oramai è evidente che lo scopo non dichiarato e non tanto più remoto, è quello di smantellare e distruggere un SSN che, nonostante il malgoverno mediocre, incapace e spesso corrotto delle Regioni, fino a poco tempo fa era considerato uno dei più efficienti del mondo occidentale per i risultati che riusciva ad ottenere, pur con le ridotte risorse economiche a disposizione. Nel 2015 mancheranno 17 miliardi di Euro per coprire i bisogni sanitari dei cittadini.

Poche risorse pubbliche e bisogni, anche primari, da soddisfare, fanno facilmente prevedere un peggioramento della qualità della sanità, con riduzione dei servizi, aumento della spesa privata sanitaria e questo specialmente nelle regioni obbligate ai Piani di rientro.

Dati ISTAT affermano che, nel 2010, la Spesa sanitaria privata è stata di 36,6 miliardi di Euro con un incremento del 25.5% rispetto al precedente decennio (la spesa complessiva pubblica-privata attualmente è di 144 miliardi). Noi siamo consapevoli che il momento politico ed economico è oltremodo critico, ma tutto questo non è più accettabile.

Auspichiamo da tempo una medicina sostenibile che riteniamo debba essere, purtroppo, necessariamente una medicina del razionamento e dei limiti, ma che salvaguardi l'equità come valore assoluto, fornisca un livello essenziale, ma sufficiente di assistenza e non garantisca solo bisogni e desideri individuali di salute estremamente costosi e che costituiscono una minaccia per altri importanti beni sociali. Una medicina che sia sempre nelle priorità di tutti i programmi politici.

Per questo una medicina sostenibile va ricercata ed attuata in due direzioni: la Prima è



quella della *prevenzione*, della *promozione* della Salute e della preminenza della Sanità Pubblica, con la riduzione dei problemi sociali ed ambientali che oggi sono la causa principale di infermità, malattie e morti premature; la Seconda è quella di una esplicita **Responsabilità Personale**, che obbliga gli individui a prendersi cura della propria salute (G. Berlinguer).

Nessun paese al mondo sembra in grado di assicurare un'assistenza sanitaria che riesca a tenere il passo con una popolazione sempre più vecchia, con un inarrestabile, ed estremamente costoso, progresso tecnologico, con richieste pubbliche che con la medicina, che dovrebbe ritornare al suo primitivo scopo di curare le malattie, non hanno niente a che fare e con condizioni economiche cronicamente difficili. Non possiamo illuderci che tutto possa essere ottenuto solo con la sempre tanto auspicata appropriatezza, facile da definire, ma non sempre facile da ottenere, o con l'altrettanto auspicata innovazione, che rappresenta sì un'istanza morale e vantaggiosa perché riduce i costi delle singole prestazioni ma, aumentando il numero di quelli che ne possono usufruire, paradossalmente incrementa i costi globali.

Il sogno che la medicina, attraverso un progresso lineare ed illimitato e l'ampliamento dei propri poteri clinici, possa, con la compressione della morbilità evitare il declino senile, dominare le infermità e la morte, è purtroppo svanito.

Dobbiamo rendercene conto ed accettare i sacrifici necessari a superare la grave crisi economica purché siano veramente equi e sopportabili e che tengano conto che, non solo i malati di BPCO, ma tutti, cronici e no, per destino, hanno dato già abbastanza e che non accetteranno che la loro qualità di vita sia ulteriormente compromessa. Poiché l'uomo non può vivere senza speranza, ed anche in me alberga questo bisogno ippocratico, io spero che questa volta coloro che pongono e porranno mano a futuri provvedimenti terranno conto delle giuste e sacrosante istanze di tutti coloro che, sfavoriti dalla sorte, non avendo disponibilità economiche sufficienti, privi di un qualunque welfare familiare, rischiano di essere male o non curati o abbandonati al loro triste destino.

Per ultimo colgo l'occasione per augurare a tutti i pazienti BPCO, soci e non, amici e simpatizzanti, i miei personali affettuosi auguri per le Prossime Festività Natalizie.



Focus sulla TB attuale: ruolo della Radiologia

Giovacchino Pedicelli, *Primario Radiologo Emerito - Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini, Roma*

La TB è antica quanto l'uomo e ancora oggi, per questo flagello, muoiono nel mondo 5 mila persone al giorno, l'equivalente del crash di dieci jumbo senza alcun sopravvissuto! I più penalizzati sono i paesi meno abbienti dove i dati epidemiologici sono simili a quelli che erano da noi un secolo fa. Quale nota positiva va registrato che gli impressionanti dati epidemiologici raccolti dall'OMS alla fine dello scorso millennio hanno contribuito a promuovere per il decennio 2006-2016 il più vasto ed impegnativo piano sanitario mai realizzato a livello planetario nella lotta contro la TB.

I cittadini dei paesi occidentali, per le ricorrenti epidemie del passato, hanno sviluppato progressivamente una elevata resistenza immunitaria contro il bacillo di Koch; si aggiunga che il vastissimo impegno sociale dell'ultimo secolo, culminato nella disponibilità di farmaci specifici, ha definitivamente messo sotto controllo questa malattia millenaria e devastante.

In Italia si registrano attualmente 6.000 casi/anno, egualmente distribuiti fra cittadini italiani e stranieri; questi ultimi, per carenza immunitaria, presentano oggi quadri clinico-radiologici di tipo "storico" facilmente identificabili anche con la sola radiografia del torace.

I soggetti italiani o occidentali in generale, solo a seguito di una caduta delle naturali difese immunitarie per età avanzata, malattie defedanti (neoplasie, diabete, insufficienza renale), uso di farmaci (cortisonici) o sottoalimentazione, sviluppano la malattia tubercola-

re in forma clinicamente mite e radiologicamente ingannevole, spesso simile alla comune broncopneumonia. Di qui la difficoltà diagnostica, la sorpresa e a volte il clamore mediatico!

Fin dalla scoperta dei raggi X (1895) la radiologia ha avuto un ruolo primario nella lotta contro la TB. Oggi la disponibilità della Tomografia Computerizzata (TC) e in special modo della tecnica ad alta risoluzione (HRCT), i cui reperti offrono rilevazioni di spessore inferiore al millimetro, ci avvicina sempre più all'istologia in vivo. Essa facilita enormemente la diagnosi differenziale con altre malattie, definisce con grande raffinatezza le caratteristiche di attività ed estensione delle lesioni polmonari e monitorizza la risposta alle terapie con grande accuratezza. Ove necessario, ad esempio nei soggetti oncologici e negli immunodepressi, l'esame TC viene facilmente esteso ad organi extrapolmonari: ciò contribuisce ad evitare che muoiano per una TBC misconosciuta soggetti affetti da malattie più gravi. Non va dimenticato che, una volta diagnosticata, la TBC può essere facilmente guarita con pochi mesi di terapia ben condotta.

Purtroppo negli ultimi anni si registrano in tutto il mondo crescenti casi di TB farmaco-resistente, un fenomeno correlato con la selezione di ceppi batterici divenuti resistenti ai farmaci a causa di terapie mal condotte. In Europa sono più colpiti i Paesi dell'Est; il problema viene seguito con la massima attenzione dalla OMS a livello mondiale tramite centri specializzati presenti anche in Italia.



L'XI Giornata Mondiale BPCO è un evento annuale organizzato dalla Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) per migliorare la consapevolezza e la cura della broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) in tutto il mondo. La giornata Mondiale BPCO 2012 si svolge il 14 novembre sul tema "Non è mai troppo tardi".

<http://www.goldcopd.it/> - <http://www.goldcopd.org/wcd-home.html> - <https://www.facebook.com/pages/World-COPD-Day/116682571774471>



Tubercolosi, ancora un grave problema nel mondo

Salvatore D'Antonio, *Dirigente Medico Ospedale San Camillo/Forlanini (Roma)*

La situazione epidemiologica della TB in Italia è caratterizzata da bassa incidenza nella popolazione generale, con un trend annuale in costante lenta discesa, con un decremento del tasso di incidenza del 19% tra il 1995 ed il 2007, (da 10 casi/100.00 abitanti nel 1995 a 7.7 casi/100.000 abitanti nel 2007); l'Italia è al di sotto del limite che definisce la classificazione di paese a bassa prevalenza (10 casi per 100.000 abitanti).

La malattia tubercolare è comunque una patologia ancora presente nel nostro Paese, dove sono stati notificati:

- 4137 casi di cui 43.7% stranieri (2005)
- 4510 casi di cui 46.8% stranieri (2006)
- 4527 casi di cui 43.3% stranieri (2007).

Dal 99 al 2007 i casi di TB registrati in cittadini non italiani hanno rappresentato nel complesso il 35% del totale, ma esaminando meglio questo dato vediamo che si è passati dal 22% nel 1999 al 43% nel 2007 con un picco di età tra i 25 e 34 anni.

Problematiche di sorveglianza e gestione

Emerge chiaramente anche il problema della sottoutilizzazione, dovuta sia ai casi misconosciuti in situazione di povertà e degrado sociale, sia alla mancata diagnosi.

Negli ultimi anni, inoltre, si stanno affermando nella gestione di forme di malattie autoimmuni, trattamenti con farmaci che possono determinare la riattivazione di vecchi processi specifici tubercolari. La malattia tubercolare è una patologia a bassa contagiosità, ma un "caso indice" (il primo malato) può in 1 anno infettare 10 persone, ed il contagio avviene per via aerea, cioè con il tossire, parlare, respirare. L'Italia è un paese a bassa incidenza di patologia tubercolare nei contesti epidemiologici grazie alla prevenzione della trasmissione di *Micobacterium tuberculosis* (MTB) da parte dei soggetti contagiosi e la prevenzione della progressione dell'infezione tubercolare latente (ITL) a TB attiva. Fondamentale è la rilevazione e la segnalazione in tempi rapidi dei casi sospetti di TB per consentire il trattamento farmacologico adeguato dei casi di malattia tubercolare attiva, permettendo così di interrompere la catena di trasmissione della malattia.

La segnalazione dei nuovi casi di TB è centrale per le attività di sanità pubblica per la ricerca delle fonti di contagio e della valutazione degli esiti del trattamento nei casi di TB attiva e latente.

La valutazione dei contatti

La valutazione dei contatti dei casi di TB contagiosa rappresenta il metodo più produttivo per l'identificazione di quelle persone, adulte o meno, che abbiano contratto l'infezione e siano a rischio di progressione della malattia. La tubercolosi è quasi sempre un'infezione trasmissibile per via aerea. I microrganismi patogeni vengono trasmessi nelle secrezioni in "droplet nuclei" che vengono espulsi nell'ambiente da un paziente affetto da TB contagiosa con la tosse, durante la conversazione (soprattutto pronunciando parole con consonanti "dentali"

o "labiali") o il canto. Alcune caratteristiche del "caso indice" (come la concentrazione di microrganismi nell'escreato, la presenza di lesioni cavitari, la frequenza e l'intensità della tosse), le condizioni del soggetto che viene in contatto con i microrganismi, le caratteristiche dell'esposizione (come la frequenza e la durata dell'esposizione, il volume d'aria condiviso con il paziente contagioso, la ventilazione dell'ambiente condiviso, l'esposizione a raggi ultravioletti), la virulenza dei microrganismi, sono determinanti per il contagio. Il bacillo di Koch è particolarmente resistente nell'ambiente esterno; persiste attivo per il 60-71% dopo 3 ore, per il 48-56% dopo 6 ore ed ancora per il 28-32% dopo 9 ore. Sulla base della durata dell'esposizione i contatti possono essere classificati in: **contatti familiari o assimilabili** (condivisione di uno spazio ristretto per un periodo cumulativo di durata elevata come ad es. compagni di classe, reclusi nella stessa cella); **contatti regolari** (condivisione di uno spazio ristretto per un periodo cumulativo inferiore, ad esempio persone che utilizzano gli stessi mezzi di trasporto, che dividono regolarmente i pasti); **contatti occasionali**. Importante è inoltre considerare alcune categorie di soggetti ad alto rischio di infettività:

- Bambini di età uguale o inferiore a 5 anni
- Persone con infezione da HIV, persone che assumono cronicamente farmaci immunosoppressori (terapie antitumorali, farmaci contro il rigetto d'organo, antagonisti del TNF alfa), tossicodipendenti.
- Persone affette da altre condizioni mediche: essere sottopeso, silicosi, diabete mellito, gastrectomia, bypass digiuno-ileale, insufficienza renale cronica o emodializzati.

Approccio diagnostico

È stato stimato che circa un terzo della popolazione mondiale ospita il MTB allo stato di latenza (infezione tubercolare latente o ITL) e di questi circa il 10% può sviluppare una malattia attiva nel corso dell'intera vita, soprattutto nei primi 2-5 anni dall'esposizione/infezione. Il test cutaneo alla tubercolina Intradermoreazione di Mantoux (TST) classicamente è stato utilizzato per la diagnosi della ITL: è economico e relativamente facile da somministrare, ma necessita di un periodo definito per la lettura, obbligando il paziente a ritornare. Recentemente sono stati commercializzati test per la diagnosi immunologica di infezione tubercolare "in vitro" quali QuantiferON-TB Gold (QFT.TB) (Cellestis Ltd, Carnegie, Victoria, Australia), e T-SPOT.TB (TS.TB) (Oxford Immunotec, Abingdon, Gran Bretagna). Una volta scoperta una ITL, spetta al medico prendere una decisione sull'opportunità di effettuare un trattamento preventivo con la somministrazione di uno schema terapeutico (classicamente isoniazide per 6 o 9 mesi) valido sia per i contatti di pazienti con TB contagiosa che per pazienti trattati, perché ad aumentato rischio di sviluppare una TB attiva.

Non abbiamo oggi a disposizione nuovi farmaci, ma la terapia standard eseguita correttamente e con regolarità assicura una guarigione in oltre il 90% dei casi trattati. È importante, quindi, non sottovalutare questa patologia, che non va dimenticata.



È stato tradotto in italiano dall'Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR) l'opuscolo-guida sull'utilizzo clinico della pulsossimetria, realizzato da diverse Associazioni impegnate nella lotta contro la BPCO (EFA, ICC, IPCRG, Wonca).
www.pazientibpco.it - Pubblicazioni.

Progetto "Respiratory Resources, Inc." Interviste ai pazienti affetti da BPCO



Nella foto: Elvira-Giovanna Lopez, Dott.ssa Barbara Rogers

Su segnalazione del professor **Enrico Clini**, associato di Malattie Respiratorie dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, la nostra Associazione ha aderito alla richiesta della Dott.ssa **Barbara Rogers**, Presidente della Respiratory Resources, Inc. e Presidente & CEO della National Emphysema/COPD Association, di poter intervistare alcuni pazienti BPCO membri dell'Associazione, nell'ambito del Progetto "Respiratory Resources, Inc".

L'obiettivo del Progetto è quello di poter individuare le principali criticità e bisogni dei pazienti, l'impatto della malattia nei pazienti stessi e le strategie per migliorare la qualità di vita, dando indicazioni agli operatori sanitari coinvolti su assistenza domiciliare e ospedaliera. Hanno aderito sei nostri Soci (Rodolfo Bicchierai, Annamaria Cicia, Elvira-Giovanna Lopez, Rosa Nuti, Gianni Melli, Anna Rosa Nigrelli), che sono stati intervistati, presso la loro abitazione, sulla base di un questionario di 27 domande (dati anagrafici, anamnestici, tipo, inizio e gravità della

patologia, trattamento e gestione della malattia, ricoveri recenti, tipo di rapporto medico-pazienti). E' stato importante per loro non solo ripercorrere l'iter della malattia, ma poter esprimere il proprio punto di vista e trovare il coraggio di formulare le proprie considerazioni e sensazioni sulle problematiche della vita quotidiana.

Le principali criticità risiedono nella mancanza del riconoscimento della BPCO come malattia cronica invalidante, da parte del Ministero della Salute, di una corretta valutazione dei vari stadi della malattia, (dall'asma all'asma severa, BPCO ed enfisema), di aiuti alle famiglie e di continuità assistenziale domiciliare. Viene anche segnalata la carenza di un coordinamento medico/ospedale/territorio/famiglie e caregivers e di un supporto psicologico per le varie fasi della malattia.

Le informazioni e i video registrati saranno usati per sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni a tutti i livelli.

Campagna vaccinazione antinfluenzale 2012/2013

Per quanto riguarda le malattie respiratorie croniche, la vaccinazione antinfluenzale rappresenta il mezzo più efficace e sicuro per prevenire la malattia e le sue complicanze. Le persone maggiormente a rischio sono bambini, anziani e malati cronici (diabetici, BPCO, cardiopatici), che sono soggetti ad una elevata incidenza di complicanze, anche gravi come le polmoniti. Il vaccino è efficace e sicuro, con una irrilevante frequenza di lievi effetti collaterali. Se ne consiglia caldamente l'uso perché da dati del Ministero della Salute e da recenti statistiche risultano in aumento, purtroppo, i soggetti che non si sottopongono a vaccinazione.

Aurei auspici



Il Prof. **Pietro Alimonti** è stato nominato Presidente Regionale Lazio AIMAR.



La Dott.ssa **Patrizia Scavalli**, è stata nominata Coordinatore nazionale AIPO del gruppo di studio Asma e BPCO



WORLD SPIROMETRY DAY - 27 giugno 2012

Ampio il consenso per l'evento che ha sensibilizzato a più livelli l'opinione pubblica, le Istituzioni, gli operatori sanitari e i media sui problemi della salute respiratoria e sui fattori di rischio ad essa correlati. Le Società Scientifiche e le Associazioni di oltre 150 Paesi si sono mobilitate organizzando eventi, durante i quali sono state effettuati test spirometrici gratuiti. Sul territorio nazionale si sono svolti diversi eventi tra cui quello presso la Galleria "Alberto Sordi" a Roma, promosso dall'ERS (European Respiratory Society) e dall'ELF (European Lung Foundation), con il coinvolgimento di ACCP Italia, AIMAR, AIST, SIAIP, SIMREG, SIMRI, SIP Sport: sono stati eseguiti oltre 450 esami spirometrici ed è stato distribuito materiale informativo.

Si è svolto presso Palazzo Rospigliosi - Quirinale, il Convegno Internazionale "European Respiratory Day", in occasione del quale la Società Europea ha presentato l'"European Respiratory Roadmap". Presso Palazzo Marini, a Roma, si è svolto il convegno nazionale "L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie: presentazione della Roadmap Respiratoria Europea", promosso da AIPO e da SIMeR, per informazioni utili sull'importanza della diagnosi pneumologica mediante esame spirometrico.

www.wsd2012.it - www.wsd2012.org

NUOVE TABELLE DI INVALIDITA'

E' in corso la revisione dei criteri per la valutazione dei deficit funzionali. L'attuale tabella delle percentuali di invalidità civile è valutata sulla base del D.M. 5 febbraio 1992, e successive modificazioni. La Commissione in seno alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome da maggio 2010 a

novembre 2011 ha aggiornato le denominazioni diagnostiche in linea con la terminologia adottata dalle Nazioni Unite e dall'OMS. Tale revisione, almeno per le malattie respiratorie, si inserisce in un percorso di adeguamento della legislazione previdenziale alle moderne conoscenze scientifiche ed ai relativi strumenti per la classificazione della gravità della BPCO.

L'assenza di uno specifico riferimento tabellare alla quantificazione dello stadio di gravità della malattia fino ad oggi non permetteva al medico legale di determinare una giusta percentuale di invalidità, su cui avrebbe potuto avere diritto il paziente respiratorio. Ci si augura che da questa revisione si possa arrivare ad una giusta stima del deficit respiratorio in tutte le forme di BPCO.



L'impegno del volontariato giovanile

Giulia Cacciani, Socio Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Le malattie polmonari croniche, rappresentate elettivamente dalla BPCO, saranno nel 2020 la terza causa di mortalità globale preceduta da un lungo periodo di disabilità parziale e totale con un impatto sociale altissimo ("Vivere con la BPCO" M. Franchi-Pneumorama-3-2005 n. 40). Tale dato è riportato anche nell'"EFA Book on Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Europe. Sharing and Caring", edito da M. Franchi: "Le malattie respiratorie croniche, tra cui la BPCO, oltre a gravare sui singoli pazienti e le loro famiglie, rappresentano un grosso fardello per la società nel suo complesso. Sono 210 milioni i pazienti di BPCO nel mondo e purtroppo, secondo stime dell'OMS, il numero è destinato ad aumentare: nel 2030, la BPCO sarà la terza causa di morte nel mondo".

Fatta questa breve premessa e citando obbligatoriamente il 2° comma dell'articolo 4 della Costituzione Italiana: "Ogni cittadino ha il dovere di svolgere secondo le proprie possibilità e la propria scelta una attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società", appare logico pensare di attuare una esperienza di volontariato giovanile riferita ai pazienti affetti da BPCO con parziale o totale disabilità. La BPCO determina una diminuzione graduale ed ingravescente della ossigenazione del sangue e conseguenti gravi danni per il sistema cardiovascolare, muscolo-scheletrico ed un decadimento progressivo della qualità di vita. Esiste inoltre un problema sociale inerente l'assistenza e le maggiori

difficoltà del vivere quotidiano: sono necessarie l'ossigenoterapia continua, la riabilitazione respiratoria, la terapia medica, la ventilazione meccanica non invasiva che supporta la funzione respiratoria senza inficiare la vita di relazione del paziente in ambito familiare e sociale.

E' operante l'assistenza domiciliare integrata, che si avvale del medico di base, dello pneumologo e del fisioterapista, per limitare i ricoveri ospedalieri, prevenendo le riacutizzazioni della insufficienza respiratoria e migliorando la qualità di vita dei pazienti. L'inserimento del volontariato giovanile in questo team può alleviare l'impatto socio-economico e far acquisire a noi giovani un'esperienza specifica, aumentando il grado di conoscenza rispetto a temi e situazioni socio-sanitarie poco evidenziate dai mass media, conoscenza che ognuno di noi può diffondere ottenendo così una sensibilizzazione sociale più adeguata per la nostra generazione.

Inoltre la presenza di giovani volontari favorirà la vita di relazione dei pazienti, vittime di depressione secondaria alla patologia stessa e dovrebbe essere sostenuta da un addestramento, che dovrà fornire le conoscenze necessarie inerenti la BPCO con nozioni di base per il suo trattamento.

Il volontariato giovanile dedicato ai pazienti BPCO dovrebbe essere inserito, e far capo, all'Associazione Italiana Pazienti BPCO, che sostiene tante lotte a favore dei pazienti.

Gestione integrata del paziente affetto da BPCO

Nel mese di ottobre 2012 è partito il Progetto di sperimentazione di un modello di "Gestione integrata del paziente affetto da BPCO" nel territorio della ASL Roma RME.

Il Progetto risponde alla sollecitazione del Decreto Commissariale della Regione Lazio che ha emanato nel novembre 2011 il DCA 106 per perseguire il miglioramento dell'appropriatezza diagnostica e terapeutica della BPCO, proponendo di attivare progetti sperimentali nelle ASL della Regione Lazio e al successivo provvedimento n. 313 del 28 giugno 2012 relativo alla "Riqualificazione dell'Assistenza territoriale e valorizzazione del ruolo del Distretto" e Approvazione del Documento "Interventi prioritari per lo sviluppo delle funzioni del Distretto". Lo scopo è valutare l'efficacia dell'intervento con indicatori di esito validati e condivisi e dell'appropriatezza prescrittiva delle persone con BPCO. Verrà presa in esame la popolazione residente nella ASL RME, identificata sulla base dei Sistemi Informativi Sanitari (SIS) per un totale di 24.970 pazienti circa e di cui 4.442 oggetto di intervento.

Saranno coinvolti in rete MMG, specialisti, pneumologi, care manager, pazienti e famiglie, per una gestione consapevole della malattia attraverso conoscenza della patologia, riduzione dei fattori di rischio, adesione alla terapia, riabilitazione respiratoria e gestione delle emergenze.

L'Associazione sarà rappresentata dal dr. **Albino Sini** nell'ambito dei

rapporti con le istituzioni, la partecipazione all'audit clinico del paziente BPCO, in una campagna di sensibilizzazione sulla patologia e di supporto ai pazienti e alle loro famiglie. Il Progetto avrà la durata di 18 mesi al termine dei quali sarà redatto un protocollo di studio e dati epidemiologici di interesse nazionale. Il Gruppo di coordinamento della ASL RME sarà diretto dalla dr.ssa **Anna Roberti**, Direttore del Distretto XVIII, referente aziendale del Progetto.

La rete integrata del percorso vedrà coinvolti i MMG di quattro UCP per ciascun distretto, insieme a ambulatori specialistici territoriali di primo livello, centri anti-fumo, ambulatori aziendali delle malattie respiratorie di secondo livello, personale infermieristico e care manager.

Gli accertamenti di maggiore complessità verranno assicurati dagli ambulatori di secondo livello (S. Filippo Neri, Columbus Via Forno). Il dr. **Giuseppe Reale**, Direttore f.f. UOC Pneumologia ACO S. Filippo Neri - Roma, assicurerà la collaborazione con tutto il suo staff. Il percorso di gestione comprenderà l'assistenza domiciliare e il medico di continuità assistenziale che, in caso di intervento, verificherà la possibilità di gestire il paziente a domicilio e a prescrivere la terapia più appropriata o in caso contrario decidere il ricovero, di cui informerà il MMG. Il Progetto vedrà quindi realizzata una rete di gestione con la presa in carico del paziente in tutto il percorso.

Eventi nazionali



Incontri Pneumologici Scanno (AQ), 26/29 aprile 2012

Si è svolta a Scanno (AQ) la 13° Edizione, presieduta dal Dott. **S. D'Antonio**.

Il Convegno ha previsto lezioni magistrali, tavole

rotonde con dibattiti tra esperti e tavole di lavoro con corsi teorico-pratici di ventiloterapia, endoscopia toracica, polisonnografia.

La Vicepresidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, Dott.ssa **F. Franchi** ha partecipato alla Tavola Rotonda "La gestione del paziente terminale".



3° Congresso Nazionale AIMAR Torino, 18/21 aprile 2012

Alla manifestazione, invitata dal Prof. **C.F. Donner**, ha partecipato una delegazione della nostra Associazione, composta dal Presidente **F. Tempesta**, dalla Vicepresidente **F. Franchi**, da **F. Attolico**

membro del Consiglio Direttivo e da **A. Sini**, componente del

Comitato scientifico, che hanno rispettivamente espresso le criticità del paziente BPCO nella medicina respiratoria del fine vita e specificato i rapporti dell'Associazione con le Società Scientifiche, il Ministero della Salute e i Farmacisti. La Dott.ssa **M. Neri** ha partecipato alla Tavola Rotonda "Genere e malattie respiratorie" con una relazione dal titolo: "Esiste una differenza di genere nella BPCO?".

www.aimarnet.it



Una malattia dei Bronchi e dei Polmoni Cronica e Ostruttiva - Scuola BPCO maggio 2012 - A.C.O. San Filippo Neri

Gli incontri organizzati dal Dott. **G. Reale**, Direttore ff dell'U.O.C. Pneumologia, A.C.O. S. Filippo Neri e dal Dott. **A. Sini**, Pneumologo, hanno

affrontato gli aspetti teorici e i problemi pratici della BPCO coinvolgendo varie figure professionali, i pazienti e loro familiari in lezioni teorico/pratiche per aumentare la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia, migliorarne la gestione e di conseguenza la qualità di vita.

www.pazientibpc.it



Sleep apnea 2012 Roma, 27 agosto -1 settembre 2012

La nostra Associazione è stata inviata a partecipare alla tavola rotonda organizzata dall'American Sleep

Apnea Association (ASAA) il giorno 28 agosto 2012.

Per l'Associazione sono intervenute la Dott.ssa **R. Franchi** e la Dott.ssa **L. Affinito**.

www.sleepapnea.org - www.csa2012.com



XIII Congresso Nazionale della Pneumologia UIP Catania, 3/6 ottobre 2012

Primo piano sulle priorità del prossimo decennio in termini di salute polmonare.

La nostra Associazione è stata invitata alla tavola rotonda dedicata a "La continuità della specialità pneumologica in un universo complesso".

Le Dott.sse **C. Cinti** e **F. Franchi** hanno moderato il Simposio "La comunicazione in Sanità", a cui hanno partecipato **S. Frateiacchi** con la relazione "L'informazione e motivazione del paziente", **A. Serafini** con "La comunicazione con il caregiver" e **M. Neri** con "La comunicazione interprofessionale".

http://www.micromediacomunicazione.com/root_sito/pdf/instant_magazine/uiip_catania_01/uiip_catania_01.html

Eventi internazionali



Annual General Meeting of the European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations

Dublin, 11-12 May 2012

A Dublino l'Associazione è stata rappresentata da **F. Franchi** e **R. Franchi**, che ha presentato una relazione dal titolo "COPD and Osteoporosis - The importance of prevention". www.efa.org



ERS Vienna Annual Congress Vienna, 1-5 settembre 2012

In collaborazione con ELF (European

Lung Foundation), ha visto la partecipazione dei più importanti esperti mondiali nel campo delle malattie respiratorie.

www.ersnet.org



È in corso di stampa il Documento GARD sulla "Continuità Assistenziale: BPCO". La nostra

Associazione ha partecipato alla stesura del capitolo: "Il punto di vista dei pazienti". Il documento intende definire un modello organizzati-

vo che consenta la definizione del percorso del paziente, delle responsabilità e delle attività di tutti gli stakeholder coinvolti. È stata conclusa anche la stesura del Documento GARD su "La Formazione nell'ambito delle malattie respiratorie". La prossima Assemblea GARD si terrà a Roma il 28 novembre 2012 presso il Ministero della Salute.

Non solo Libri

Invenzioni fantasiose al servizio degli asmatici

Non poteva esserci debutto migliore per la "La bottega dei Carucci", che ha messo in scena la commedia in tre atti "Come si rapina una banca" di Samy Fayad. Nata nel 2011 per volere di alcuni colleghi dell'Agenzia delle Dogane accomunati dall'amore per il teatro, la Compagnia amatoriale si è esibita al Teatro In Portico di Roma dal 3 al 6 maggio di quest'anno. La trama dell'opera risiede nelle difficoltà di una famiglia napoletana alla disperata ricerca di un riscatto economico e sociale, rincorso dal geniale capofamiglia Agostino speranzoso nel successo della sua invenzione per i malati di asma bronchiale: il clarinetto a pedale. Il fantasioso strumento, superando la sua dimensione empirica, evidenzia la generosità del suo inventore che, dichiara più volte di voler aiutare le persone colpite "da asma bronchiale che non possono suonare uno strumento a fiato". Gli asmatici finiscono per rappresentare la vera "ratio" della strana inven-

zione di Agostino, che continua a rincorre la speranza di incontrare un "finanziatore altruista". La famiglia di Agostino, interpretato da un istrionico Gianni Mandato, che ha curato anche l'adattamento, progetta una rocambolesca rapina, profondamente amata dalla moglie Regina, interpretata dalla coprotagonista Patrizia Basilico. Il tutto si svolge in una cornice dove, in una serie di gag esilaranti, quadri comici e situazioni al limite del verosimile, realizzano un contesto unitario ed efficace. Applausi vanno inoltre a Enrica Capece, regista ed interprete, a Vincenzo Donadio, ottimo direttore della banca, a Davide Ramaccia e Roberta De Luca, a Ciro Di Franco e ad Elio Giorgio Gaggia, inimitabile caratterista. Il ricavato delle serate è stato devoluto a favore dell'Associazione Ancis Politeia Onlus - Clown in ospedale.

Patrizia Basilico, Gianni Mandato



... "Alzai il colletto della giacca a vento, misi le mani in tasca e mi lasciai attirare dalla brezza del mare, dalla sua umidità, quella benedetta umidità che mi apriva i polmoni e mi faceva respirare come se non avessi fumato tre pacchetti di sigarette al giorno per tanti anni della mia vita"...



Patients' Academy - Le Associazioni dei Pazienti vanno all'università

Aule dell'Istituto di Igiene e Sanità Pubblica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

La prima edizione del progetto pilota di formazione per responsabili e rappresentanti delle Associazioni di Pazienti e/o familiari, iniziata il 5 ottobre 2012, si concluderà il 26 gennaio 2013. Il percorso articolato in cinque moduli didattici, suddivisi in quattro mezze giornate per un totale di 70 ore, ha come tutor didattico la prof.ssa **C. Marchisio** dell'Università di Torino. Il percorso formativo risponde a un dichiarato bisogno di acquisire strumenti e competenze per dialogare con i decisori e con i media. Le Associazioni di Pazienti e Cittadini, infatti, sono chiamate, sempre di più, a farsi garanti dell'inalienabile diritto alla salute, con un ruolo chiave nello scenario di crisi economica attuale, che rischia di penalizzare i malati e le loro famiglie. Il corso intende così promuovere l'empowerment delle associazioni e dare strumenti per elevare il livello di competenza delle proprie organizzazioni. Al corso partecipa in rappresentanza dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus il Dott. **G. Mangiaracina** (SITAB), che fa parte del nostro Comitato Medico Scientifico. Il corso è organizzato dalla Pfizer.

Sezioni

Benevento

È stata costituita il 19 marzo 2012.

Sede: c/o U.O.C. di Pneumologia, A.O. "G. Rummo" Via dell'Angelo, 1 - 82100 Benevento

Coordinatrice: Sig.ra Doris Franco
cell. 329.2086004

e-mail: dorisfranco5@gmail.com

Referente Medico: Prof. M. Del Donno, Direttore U.O.C. di Pneumologia, A.O. "G. Rummo" Benevento - e-mail: m.deldonno@ao-rummo.it. Per informazioni ed assistenza rivolgersi al Reparto Pneumologia, 2° piano, Padiglione S. Teresa della Croce, presso A.O. "G. Rummo", via dell'Angelo 1, 82100 Benevento, tel e fax: 0824/57750.

Il 26 settembre 2012 si è tenuto, presso la U.O.C. di Pneumologia, il primo incontro con i Pazienti affetti da BPCO e loro familiari.

Il Prof. **M. del Donno** ha presentato la Relazione: "La BPCO, dalla Diagnosi alla Terapia", con accenni alla epidemiologia in Italia e nel mondo e alla necessità di una diagnosi precoce e di un monitoraggio attento con l'esame spirometrico.

Castelli Romani - Rocca Priora (RM)

Il 30 marzo 2012 è stata inaugurata la Sezione Castelli Romani presso l'Ospedale PT A. e C. Cartoni di Rocca Priora. È intervenuto il sindaco **D. Pucci**. L'evento è stato organizzato dalla Dott.ssa **M.A. Ceccon**.

Asti

In occasione della **Giornata Mondiale Senza Tabacco** (31 maggio 2012) nell'Ospedale Cardinal Massaia di Asti, è stato allestito un gazebo per presentare e distribuire materiale informativo relativo alla lotta

al tabagismo. Gli operatori sanitari della S.O.C. Pneumologia, Dipartimento delle dipendenze, e delle S.O.S Educazione e promozione della Salute hanno fornito informazioni mirate ed eventuali accertamenti.

Milano

La sezione milanese, rappresentata dalla Dott.ssa **A. Tammone**, in collaborazione con la Pneumologia Riabilitativa della Fondazione Salvatore Maugeri di Milano diretta dal Dott. **P. Santus**, la Dott.ssa **F. Giovannelli** e la Dott.ssa **R. Raccanelli** hanno effettuato incontri settimanali con i pazienti BPCO ambulatoriali e ricoverati. Il giorno 27 febbraio 2012 alle ore 10, presso il liceo Statale "E. Majorana" di Rho, Milano, si è svolto un incontro tra docenti, medici e pazienti sul tema "Vivi a pieni polmoni".



European Alliance for Personalized Medicine

La Medicina personalizzata: una nuova sfida per l'Europa

Il **Manifesto della European Alliance for Personalized medicine (EAPM)** adottato nel settembre 2012 propone una nuova piattaforma per i decision-makers nazionale ed europeo per interagire con tutti gli operatori sanitari e specialisti. La presidenza cipriota al Parlamento Europeo sosterrà questa iniziativa dell'EAPM, mettendo in agenda opportune iniziative per migliorare lo sviluppo della medicina personalizzata a beneficio dei pazienti in tutti i paesi della Comunità Europea. Lo stesso entusiasmo è stato condiviso da alcuni Parlamentari europei, che dal 2009 hanno lavorato con molti degli stakeholder di questa Alleanza, per raggiungere una nuova visione nel trattamento delle malattie croniche. Anche la nostra Associazione ritiene che la "medicina personalizzata" adattata al singolo paziente riduca i costi di gestione e assicuri ad ogni paziente il più alto livello di cure sanitarie. Tale programma innovativo apre la strada a nuove strategie preventive per migliorare il trattamento e la gestione del paziente con malattia cronica o acuta, mediante una maggiore collaborazione e cooperazione tra tutti gli operatori sanitari coinvolti, per permettere al paziente di comprendere al meglio le informazioni e riconoscere il suo punto di vista.

NOTIZIE DALL'EUROPA



International Osteoporosis Foundation

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è stata accettata quale membro del **Committee of National Societies (CNS) della IOF** (International Osteoporosis Federation) ed è stata invitata a partecipare ai lavori del Business Meeting, che si terranno a Roma il 16 aprile 2013, nella sessione "Patient Societies Committee of National Societies Meetings". Rosanna Franchi rappresenterà l'Associazione. www.iofbonehealth.org

Prossimi appuntamenti

■ Roma, 4 dicembre 2012	Ad Ampio Respiro: Innovazione, Appropriatezza e Sostenibilità delle Cure per la BPCO - SDA Bocconi e Novartis Farma S.p.A
■ Roma, 13 dicembre 2012	Conferenza Stampa: "L'ascolto dell'esperienza del paziente per l'appropriatezza e la qualità delle cure" (Campagna Viverla Tutta)
■ Benevento, 13 dicembre 2012	Incontri Medico Pazienti - Sezione Territoriale
■ Milano, 15 dicembre 2012	Workshop Alleati per la Salute - Novartis Farma S.p.A
■ Capaccio-Paestum (SA), 23/25 gennaio 2013	Congresso Nazionale ACCP Capitolo Italiano
■ Bari, 31 gennaio/2 febbraio 2013	BARI PNEUMOLOGICA 2013
■ Venezia, 28 febbraio/2 marzo 2013	International Meeting On Asthma COPD And Concomitant Disorders
■ Roma, 16 aprile 2013	IOF Business Meeting. Committee of National Societies
■ Scanno (AQ), 18/21 aprile 2013	XIV edizione Incontri Pneumologici
■ Roma, 31 maggio/1 giugno 2013	EFA-AGM 2013. La nostra Associazione sta collaborando con il BOARD dell'EFA per assicurare il più alto livello di ospitalità e organizzazione di tale importante manifestazione
■ Verona, 27/30 Novembre 2013	XIV Congresso Nazionale UIP - XLII Congresso Nazionale AIPO "Clinica, Ricerca, Organizzazione: la centralità della persona in Pneumologia"

L'Associazione è presente su **Facebook**: diventa membro del gruppo **ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO (COPD)**



Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
brnconpneumopatia cronica ostruttiva

Consiglio Direttivo

Presidente: **Francesco Tempesta**
Vicepresidente: **Fausta Franchi**
Tesoriere: **Vittorio Cidone**
Consiglieri: **Francesco Attolico, Annarosa Nigrelli, Paolo Pasini**

Sezione di Asti

Coordinamento: **Livia Maria Ceste**

Sezione di Benevento

Coordinamento: **Doris Franco**

Sezione di Milano

Coordinamento: **Annamaria Tamnone**

Sezione di Parma

Coordinamento: **Paolo Pasini**

Sezione di Cecina

Coordinamento: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze

Coordinamento: **Lucia Berni**

Sezione di Rocca Priora

Coordinamento: **Sergio Quondam**

Sportello BPCO di Lecce

Referente: **Iole Romano**

Garante del **Codice Etico e di Condotta**

Dott.ssa **Giovanna Strollo**

Comitato Medico Scientifico

Roberto Bernabei

Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG)

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

Società Italiana di Tabaccologia (SITAB)

Margherita Neri

Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)

Giuseppe Reale

Direttore ff UOC Pneumologia ACO San Filippo Neri (Roma)

Claudio M. Sanguinetti

Associazione Scientifica Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie Respiratorie (AIMAR)

Albino Sini

Pneumologo

Sede operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma

Tel. 06 33251581 - Fax 06 33259798

E-mail: franchima@tin.it

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 000000010033

Codice Fiscale

03202030965

www.pazientibpco.it



Da Lunedì a Venerdì
ore 10.00 - 13.00

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a: - Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
- European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations (EFA)

- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)