

## Un *network* territoriale per i pazienti BPCO

Mariadelaide Franchi

*L'Associazione Italiana Pazienti BPCO: storia, obiettivi, metodo di lavoro.*

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO è stata costituita nel 2001 con un duplice obiettivo:

- migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita dei pazienti BPCO aumentando la conoscenza della malattia e delle reali possibilità di gestirla in funzione delle più recenti acquisizioni scientifiche;
- migliorare la tutela del paziente cronico respiratorio, attraverso interventi, anche di tipo legislativo, volti a prevenire le malattie respiratorie, a promuovere campagne di informazione e di educazione e a sostenere la ricerca scientifica medica e farmacologica.

L'Associazione è dunque partita puntando al riconoscimento da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica dell'impatto epidemiologico, sociale e sanitario di una malattia cronica e progressivamente invalidante ritenendo questo passo essenziale per migliorare la tutela dei 2,6 milioni di pazienti che oggi soffrono di questa malattia nel nostro Paese e per prevenirne lo sviluppo nelle generazioni future.

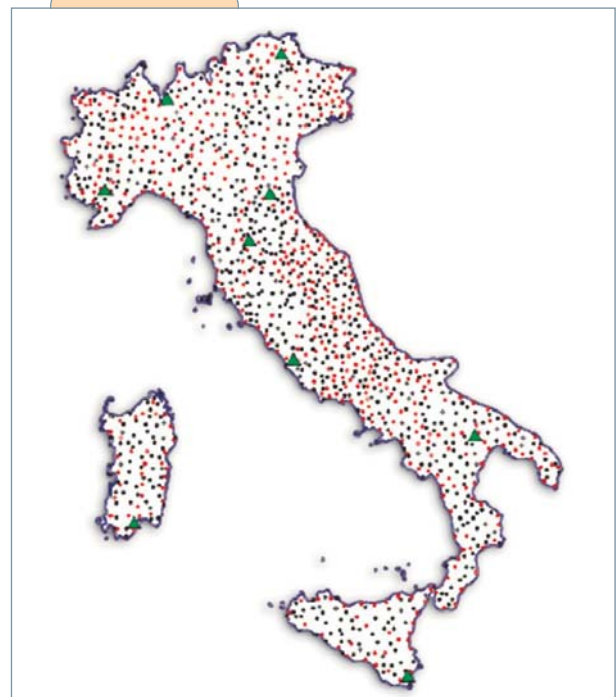
Nonostante le numerose iniziative scientifiche in corso, quali le linee guida GOLD<sup>(1)</sup> e ATS/ERS<sup>(2)</sup> per la diagnosi e la gestione della BPCO, la Giornata Mondiale BPCO ed il recente lancio da parte dell'OMS del progetto GARD (*Global Alliance against chronic Respiratory Diseases*)<sup>(3)</sup>, questa patologia resta ancora oggi del tutto sottovalutata, sottodiagnosticata e insufficientemente trattata.

Il compito più complesso che ha affrontato l'Associazione è stato quello di accrescere la consapevolezza di questa malattia ancora così poco conosciuta tanto che - secondo un'indagine con-

dotta da Eurisko nel 2004 - solo il 12% degli intervistati aveva dichiarato di averne sentito parlare<sup>(4)</sup>.

Per questa ragione, abbiamo deciso di incontrare i pazienti sul territorio e abbiamo raccolto le testimonianze dirette di chi vive questa condizione in prima persona, i loro bisogni e le loro aspettative attraverso l'organizzazione di riunioni rese possibili grazie alla collaborazione di specialisti particolarmente disposti al dialogo con i pazienti.

FIGURA 1



Un esempio di *network* territoriale.

TABELLA 1

Centri Pneumologici che hanno organizzato gli incontri medici-pazienti BPCO

<b>Abruzzo</b>
Ospedale Santa Maria di Collemaggio, Dipartimento Prevenzione Malattie Respiratorie, L'Aquila ASL di Chieti - Chieti
<b>Basilicata</b>
Divisione Pneumologia, A.O. Ospedale San Carlo - Potenza
<b>Campania</b>
A.O. "G. Rummo" - Benevento
<b>Liguria</b>
U.O. di Pneumologia ASL 5, Ospedale S. Bartolomeo, Sarzana - La Spezia
<b>Lombardia</b>
Fondazione Salvatore Maugeri-IRCCS, Tradate - Varese Ospedale di Circolo, Busto Arsizio - Varese
<b>Emilia-Romagna</b>
Clinica Pneumologica, A.O. e Università di Parma - Parma
<b>Marche</b>
Ospedale Mazzoni - Ascoli Piceno
<b>Piemonte</b>
Fondazione Salvatore Maugeri-IRCCS, Veruno - Novara
<b>Puglia</b>
Fondazione Salvatore Maugeri-IRCCS, Istituto Scientifico di Cassano Murge - Bari
<b>Sardegna</b>
Ospedale Binaghi - Cagliari
<b>Sicilia</b>
Clinica Malattie Respiratorie, Università degli Studi di Messina - Messina
<b>Toscana</b>
Ospedale di Cecina - Livorno
<b>Veneto</b>
Ospedale Civile, Vittorio Veneto - Treviso

Scopo ulteriore è stato quello di stimolare l'interesse dei partecipanti a sviluppare una migliore rappresentatività territoriale.

La nostra ambizione è di riuscire a costituire una vera e propria rete integrata di relazioni con gli specialisti e i medici di famiglia con l'obiettivo finale di assicurare una migliore tutela dei diritti a livello locale.

Il "Giro d'Italia" è iniziato nell'aprile 2005 e ci ha consentito di incontrare nel corso dei primi 15 mesi circa 500 malati e familiari in 15 ospedali della penisola (Tab. 1).

Le riunioni si sono svolte secondo uno schema analogo in tutte le strutture ospedaliere. Il programma, della durata di due ore, si è articolato con la presentazione, da parte dello specialista, dei principali aspetti concernenti la malattia: definizione, fattori di rischio e prevenzione, classificazione per gravità, trattamento e riabilitazione e ha sottolineato l'importanza di taluni esami necessari per la diagnosi e per la valutazione della sua progressione, quali la spirometria, l'emogasanalisi e il test del cammino.

Successivamente, un rappresentante dei pazienti ha presentato gli scopi dell'Associazione e, in particolare, gli obiettivi specifici concernenti l'inclusione della BPCO nella lista delle malattie croniche e invalidanti del Ministero della Salute (DM 329/99)<sup>5</sup>, il riconoscimento del suo rilievo sociale nel Piano Sanitario Nazionale e nei Piani Sanitari Regionali e le principali iniziative in corso per migliorare la normativa a tutela del malato.

Il progetto ha ricevuto il patrocinio delle Società Scientifiche ed è stato svolto in collaborazione con la Delegazione Nazionale GOLD e del Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanzattiva. È stato possibile grazie ad un supporto finanziario della *Pfizer Foundation*.

Alle riunioni hanno partecipato 483 pazienti o familiari, che hanno manifestato un altissimo interesse per questa iniziativa.

Da notare che i pazienti invitati sono tutti in cura presso Centri specialistici e quindi sono già informati sulla malattia e educati alla sua gestione.

Ciononostante, il bisogno di informazioni resta molto alto.

La maggior parte dei familiari invece prendeva parte per la prima volta a questo tipo di esperienza formativa ed ha seguito con sorprendente attenzione le informazioni scientifiche ed il lavoro dell'Associazione.

(continua nel prossimo numero)

M. Franchi

Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO

#### BIBLIOGRAFIA

1. GOLD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, NHLBI/WHO Workshop Report 2001 e successivi aggiornamenti.
2. Celli BR, MacNee W, ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004;23(6):932-46.
3. Si veda il sito [www.who.int/respiratory/gard/en](http://www.who.int/respiratory/gard/en)
4. Eurisko. BPCO e disturbi BPCO-compatibili presso gli Italiani, giugno 2004.
5. DM 329/99. Malattie e condizioni che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo e successivi aggiornamenti.
6. Rapporto Riabilitazione 2003. Ministero della Salute, Dipartimento della Qualità, Direzione Generale del Sistema Informativo, 2005.