

# La BPCO

*di F. Tempesta per About Pharma, settembre 2011*

La BPCO, una patologia cronica caratterizzata da un riduzione progressiva non reversibile del flusso respiratorio, è una delle più importanti cause di morbidità prolungata e di mortalità e porta ad una sostanziale invalidità, influenza pesantemente la qualità della vita, produce un notevole impatto economico dovuto ai costi di un trattamento fortemente oneroso che si protrae nel tempo, caratterizzato da ripetute ospedalizzazioni ed assenze lavorative.

Si associa frequentemente ad importanti e complesse comorbidità quali malattie cardiache, diabete, osteoporosi, depressione.

Può essere considerata, anche nel nostro Paese una vera e propria malattia sociale in grado di condizionare la tenuta del SSN ed il futuro sviluppo economico.

Alcuni numeri possono fornire la misura di questo problema drammatico, incombente.

Nel mondo sono 210 ml le persone affette da BPCO, in Italia circa 4 ml di cui 65.000 in Ossigenoterapia a lungo termine (OLT) e 25.000 in ventilazione assistita domiciliare.

L'Oms ha calcolato che nel 2030 sarà la quarte causa di morte e, secondo i dati riportati nell'EFA Book edito da Mariadelaide Franchi,, nel 2020 la quinta causa di disabilità.

Insieme all'inquinamento atmosferico ed ambientale, il fumo di sigarette, la sua quantità e durata, costituisce il principale fattore di rischio

Se nessun italiano fumasse la BPCO ed il tumore del polmone sarebbero malattie rare.

Un recente studio farmaco-economico ha calcolato che in Italia il costo diretto medio totale annuo per paziente è pari a € 2.723, passando da € 1.214 delle forme più lievi a € 5.451 di quelle più gravi.

Assolutamente marginali le risorse dedicate al momento diagnostico e questo spiega e conferma che, a causa dell' atteggiamento gestionale insufficiente e lacunoso, la BPCO sia attualmente sottodiagnosticata, sottostimata, sottotrattata.

Il secolo scorso ha concesso grande attenzione alla soluzione del problema della salute, ma ci ha lasciato in eredità modelli sanitari orientati alla cura delle malattie acute e poco o nulla è stato fatto per prevenire, fronteggiare le malattie croniche (per definizione a lento decorso con scarsa o nulla tendenza alla guarigione o all'esito) di ben più difficile gestione.

Le criticità della BPCO si possono identificare in massima parte, con quelle di tutte le altre malattie croniche: diagnosi tardive, liste d'attesa fuori controllo, mancanza di percorsi assistenziali integrati, eccesso di burocrazia, errori medici, deteriorato rapporto medico paziente, aspetto riabilitativo trascurato se non obliato, assistenza sociale quasi inesistente, costi privati, non sempre sostenibili, per tutto ciò che non rientra nei limiti di un'appropriatezza esasperata ed usata solo per negare.

Come tutte le malattie croniche la disabilità rappresenta un serio problema di salute con effetti economici, largamente sottostimati, sulle famiglie, sulle comunità. La malattia pone dei limiti significativi nello svolgimento della maggior parte delle attività della vita quotidiana: secondo il livello di gravità, la dispnea (mancanza di fiato) interferisce con i più semplici ed elementari gesti giornalieri come vestirsi, lavarsi, parlare fluentemente, causa insonnia, impedisce di avere una vita sociale attiva e lo stato di invalidità che ne consegue, comporta una completa dipendenza da famigliari, caregiver, badanti

In considerazione di tutto ciò, il 14 giugno 2009 a Roma, alla 1° Conferenza Mondiale dei Pazienti BPCO organizzata da ICC (International COPD Coalition), da EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Association), sostenuta dal progetto Libra ed in collaborazione con tutte le principali Associazioni di Pazienti, tra le quali anche l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, è stata presentata la **Carta Mondiale dei Diritti dei Pazienti BPCO**.

Per contrastare le malattie respiratorie croniche, e quindi anche la BPCO, con l'approvazione nel 2004 dell'Oms, era nata ufficialmente a Pechino il 28 marzo 2006 la GARD (Global Alliance

Against Chronic Respiratory Diseases) alleanza volontaria di organizzazioni, istituzioni, agenzie nazionali ed internazionali.

L'obiettivo primario è quello di ridurre il peso delle MCR, costruire un mondo dove tutti possano respirare liberamente, di avviare un approccio globale per combattere le MCR attraverso l'identificazione e lo sviluppo di parametri standard per ottenere dati confrontabili sui fattori di rischio, promozione a livello nazionale ed internazionale di politiche di prevenzione, l'adattamento delle raccomandazioni alla realtà, priorità e disponibilità dei vari Paesi.

GARD offre una rete comune attraverso cui, le diverse parti in collaborazione, possono unire le proprie forze e conoscenze, raggiungendo risultati che nessun partner singolo potrebbe ottenere da solo. Si propone infatti di migliorare la coordinazione tra gli esistenti programmi governativi e non, in modo da evitare uno spreco di risorse.

L'attesa per adeguati programmi di promozione e prevenzione è molto elevata e l'augurio è che si possa trovare quella sintonia indispensabile per migliorare la salute respiratoria oggi pesantemente minacciata.

## **La Carta Mondiale dei Diritti dei Pazienti BPCO**

### **1. Il paziente BPCO ha diritto a ricevere una diagnosi precoce ed accurata**

I medici ed il SSN, che hanno questa responsabilità, dovrebbero essere in grado di diagnosticare una BPCO.

### **2. Il paziente BPCO ha il diritto di ricevere informazioni ed educazione sulla malattia.**

I cittadini devono sapere cos'è la BPCO, quali sono i fattori di rischio, soprattutto fumo di sigaretta, e conoscere i più recenti progressi per il suo trattamento. Un paziente informato si cura meglio e risparmia risorse.

### **3, Il paziente BPCO ha diritto di essere supportato e compreso.**

Amici, famigliari, *caregiver*, servizi sanitari devono sostenere e comprendere i pazienti affetti da questa malattia complessa.

**4. Il paziente BPCO ha diritto a ricevere un trattamento ed un'assistenza sanitaria che migliori le condizioni di salute e la qualità di vita.**

Cure e medicine efficaci, consulenza per smettere di fumare, buona assistenza sanitaria, monitoraggio costante ne sono gli elementi fondamentali.

**5. Il paziente BPCO ha diritto alla solidarietà e ad un equo intervento da parte della società .**

**6. Il paziente BPCO ha diritto di promuovere, insieme agli altri pazienti e sostenitori, iniziative per la prevenzione ed il trattamento della loro malattia.**

I pazienti BPCO conoscono l'importanza di un buon trattamento e quella della prevenzione per risparmiare ad altri le loro stesse sofferenze.

**7. Il paziente BPCO ha diritto ad un'aria ed un ambiente sicuri**

Un'aria ed un ambiente malsano sono estremamente dannosi per i pazienti BPCO.

Tutti gli operatori sanitari hanno l'obbligo di proteggere i pazienti da condizioni che possono danneggiare la loro salute.

I pazienti ed i caregiver devono impegnarsi per il rispetto dei diritto a respirare aria pulita e vivere in ambienti sicuri.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, fondata nel 2001 a Roma da Mariadelaide Franchi, si propone di realizzare una migliore tutela sanitaria e sociale per i pazienti BPCO e si rivolge alle Pubbliche Istituzioni, medici, operatori sociali e sanitari affinché si adoperino per favorire la conoscenza, l'informazione, la diagnosi precoce e le terapie più avanzate ed appropriate della malattia.