

**SPECIALE BPCO in collaborazione con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus**

## IX Giornata Mondiale della BPCO

### V Conferenza Nazionale BPCO

Roma, 17 novembre 2010

Biblioteca del Senato

"Giovanni Spadolini"

Sala degli Atti Parlamentari

Piazza della Minerva, 38

00186 Roma

Ore

9.30-16.00

Soltanto pochi anni fa i medici parlavano di bronchite cronica ed enfisema, oggi si usa un acronimo, purtroppo ancora poco conosciuto, BPCO, (Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva) per indicare un'importante causa di morbidità, invalidità e mortalità in tutto il mondo.

La BPCO è una malattia multifattoriale determinata da elementi genetici, comportamentali e ambientali.

**Il fattore più rilevante è, però, il fumo di sigaretta anche se la storia familiare e frequenti infezioni delle basse vie respiratorie, possono svolgere un ruolo accessorio importante.**

Spesso non diagnosticata e curata solo nelle fasi avanzate, costituisce un problema anche nei giovani adulti e questo deve essere tenuto in considerazione sia dagli operatori sanitari, (diagnosi precoce) sia dagli amministratori politici.

Nel mondo i malati di BPCO sono circa 210 milioni. In Europa 40 milioni e in Italia circa 4 milioni, dei quali

65.000 in OTL (ossigeno terapia a lungo termine) e 25.000 in ventilazione domiciliare.

Riferiti al nostro Paese i costi annui sociali sono rilevanti: in base alla gravità e passano da €1.215,00 delle forme più lievi ad €5.451,00 di quelle più gravi. A fronte di un minor costo espresso dalle regioni centrali del Paese, quello delle regioni meridionali risulta essere più elevato. Assolutamente marginali le risorse dedicate al momento diagnostico; i costi diretti si riferiscono solo alle giornate lavorative perse, non sono considerati i costi intangibili. Infine ignorata la spesa out of pocket sempre più rilevante. La BPCO non viene ancora riconosciuta tra le malattie croniche e invalidanti che hanno diritto all'esenzione per patologia. Va aggiunto, inoltre, che solo il 50% dei soggetti con BPCO severe, pur se francamente sintomatici, vengono correttamente identificati come tali ed è ancora troppo elevata la quota di soggetti che arrivano in emergenza mai precedentemente diagnosticati o avviati a un percorso diagnostico specifico.

### **Quali sono le criticità di una malattia cronica ed invalidante come la BPCO?**

- **Mancata presa in carico proattiva del paziente** e della sua formazione alla gestione della malattia e fattori di rischio
- **Diagnosi tardiva**
- **Difficoltà di accesso alle cure:** i farmaci, specialmente quelli innovativi, approvati dalle Autorità Regolatorie Internazionali, sottoposti alla discrezione di Commissioni Regionali, Provinciali, Aziendali che valutano solo il costo degli stessi.

- **Servizi territoriali assenti o carenti**
- **Scarsa diffusione delle strutture di riabilitazione:** non tutti i reparti di pneumologia ne sono dotati e i pazienti non vengono nemmeno informati di questa opportunità che potrebbe influenzare positivamente la loro qualità di vita.
- La disabilità inaggravante degli stadi più gravi della malattia che limita o impedisce i più semplici gesti come vestirsi, lavarsi, parlare fluentemente e che **costringe alla dipendenza, pressoché assoluta, da familiari, caregiver, badanti, con pesanti effetti economici sulle famiglie.** Come oramai è consuetudine, l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, nell'ambito delle manifestazioni dell'Anno Mondiale del Polmone (2010: Year of the Lung), di cui l'Associazione è partner ufficiale, anche quest'anno, in collaborazione con GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung) e LIBRA (Linea Guida Italiane BPCO Rinite ed Asma Bronchiale), in occasione della IX Giornata Mondiale BPCO promossa dall' O.M.S (Organizzazione Mondiale della Sanità), mercoledì 17 novembre 2010 ha organizzato la V Conferenza Nazionale BPCO presso la Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" in piazza della Minerva, 38 - 00186 Roma. Il tema della Giornata era: "Ampio Impegno per un Ampio Respiro" per indicare l'azione sinergica di pazienti, ricercatori, Istituzioni alla lotta contro la BPCO, per sostenere l'attuazione nel nostro Paese dei diritti contenuti nella Carta Mondiale adottata ufficialmente il 14 Giugno 2009 dalla Prima Conferenza Mondiale dei Pazienti BPCO, per ottenere il riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante, per sollecitare le Autorità a una maggiore tutela della salute dei polmoni. Molto apprezzato è stato il programma scientifico, completo e con prestigiosi partecipanti: Rappresentanti delle Istituzioni, Medici e Specialisti Italiani ed Internazionali, Fisioterapisti della Riabilitazione Respiratoria, Operatori Sanitari e Pazienti. L'attesa per l'attuazione di programmi adeguati di prevenzione e cura della salute respiratoria è molto elevata e si associa alla speranza che tutti i partner trovino quella sintonia necessaria ad un così gravoso impegno. Il 4 Aprile 2001 è stato lanciato a livello internazionale un importante programma sanitario - Global Initiative on Obstructive Lung Diseases (GOLD) - che riguarda la BPCO. Il progetto si propone la divulgazione ed implementazione delle Linee guida per la Diagnosi, prevenzione e trattamento delle broncopneumopatie croniche ostruttive. Tali linee guida sono state prodotte da un Comitato Scientifico Internazionale e sono state approvate dalle più importanti società scientifiche del settore. Tutti i documenti prodotti sono reperibili nel sito internet [www.goldcopd.org](http://www.goldcopd.org). Scopo principale del progetto GOLD è migliorare la gestione della BPCO, prevenendone l'evoluzione attraverso un intervento drammatico sui fattori di rischio, in particolare il fumo di sigaretta e curando coloro che ne sono affetti. I trattamenti oggi a disposizione permettono infatti di alleviare i sintomi, migliorare la tolleranza allo sforzo e la qualità di vita, prevenire e trattare le complicazioni e le riacutizzazioni che fanno parte di questa malattia. Scopo finale è ovviamente riuscire ad intervenire all'inizio, durante le fasi precoci della malattia, per prevenirne l'evoluzione e la mortalità. La commissione che ha portato allo sviluppo di queste linee guida ha raccolto il frutto del lavoro di numerosi ricercatori del settore e di numerose organizzazioni scientifiche. Il programma internazionale GOLD viene ogni anno aggiornato sulla base delle evidenze scientifiche e delle novità in campo di BPCO. Tali aggiornamenti vengono poi discussi con tutti gli esperti italiani del settore, condivisi con le società scientifiche e divulgati nel corso dell'anno per mezzo di pubblicazioni cartacee, aggiornamenti del presente sito web e corsi di formazione.

**Francesco Tempesta**

*Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*