

Milano, 30 ottobre 2019

Conferenza Stampa

XX Congresso Nazionale Pneumologia Italiana XLV AIPO 2019

Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella Sanità di oggi

Le Associazioni dei pazienti svolgono oggi come ieri e forse ancora di più domani un'importante e per alcuni versi fondamentale opera di educazione sanitaria e di promozione e proposizione di tutti i comportamenti e provvedimenti favorevoli alla salute, di sostegno ai pazienti e ai loro familiari e di difesa dei loro diritti.

Tutti compiti particolarmente gravosi ed impegnativi cui le Associazioni fanno fronte contando pressoché esclusivamente sulle proprie forze, quasi sempre esigue e comunque impari se confrontate con la mole di problemi da risolvere, le difficoltà crescenti dovute all'oggettiva complessità del sistema ed al moltiplicarsi dei centri decisionali: nella pratica spesso le ASL, gli assessorati, le regioni etc. si muovono ognuna secondo criteri suoi propri o comunque diversi quando non discordanti una dall'altra, per cui capita che lo stesso provvedimento di legge che viene attuato in una struttura è disatteso o applicato in modo difforme in un'altra, a volte, per assurdo, persino nel medesimo ambito regionale o cittadino.

Come Associazione Nazionale Pazienti BPCO, p.es., sin dall'anno di fondazione - era il 2001 - con l'appoggio delle Società Scientifiche come l'AIPO, ci siamo attivati affinché anche i soggetti affetti da questa malattia, in considerazione delle caratteristiche della malattia stessa e della tipologia di pazienti, potessero usufruire dei benefici di legge previsti per le malattie croniche invalidanti.

Ebbene, ci sono voluti 17 anni per raggiungere e solo parzialmente l'obiettivo: il codice 057- quello che per intenderci si riferisce alla BPCO -si applica infatti solo agli stadi più gravi della malattia.

Non bastando questa limitazione, ancora oggi, a quasi 2 anni dal riconoscimento della BPCO come malattia cronica invalidante, capita che iscritti e sezioni periferiche della Associazione debbano intervenire c/o le autorità locali perché venga applicato il codice 057 di esenzione ticket per la diagnostica della BPCO, una volta accertata e stadiata, scontrandosi il più delle volte contro il classico muro di gomma della burocrazia.

Per tornare al tema generale, le associazioni dei pazienti perché possano operare debbono rispettare la normativa di legge e quindi, giustamente, sono previsti una serie di adempimenti burocratico-amministrativi come per qualunque tipo di società, ma che implicano però, a loro volta, un ulteriore impegno economico e di energie umane, per strutture che nella grande maggioranza dei casi si reggono esclusivamente sul volontariato puro, le contribuzioni degli iscritti e qualche elargizione liberale, e quindi sono afflitte da una cronica scarsità di mezzi e persone.

Altro problema è quello della loro eccessiva parcellizzazione: ognuna di esse è sorta in base ad esigenze non solo legittime ma reali, a volte drammaticamente concrete, ma il numero di esse certamente troppo alto contribuisce senz'altro a rendere meno efficace la loro operatività sia nei confronti della popolazione che delle istituzioni.

Concordo quindi al riguardo con le indicazioni emerse da una recente ricerca della Università Bocconi: "...” per una più efficace operatività le associazioni di pazienti devono mirare ad una interazione costruttiva e strutturata tra le associazioni, alla promozione di formazione e competenze all'interno delle medesime ...”, non basta infatti la buona volontà!

Ove possibile quindi dovrebbero accorparsi sulla base di finalità comuni o affinità e territorialità, regolamentando ed istituzionalizzando non solo il loro “controllo” sull'operato delle strutture sanitarie, ma anche la loro partecipazione attiva, e a questo punto senz'altro più efficace, alle decisioni e valutazioni delle tecnologie sanitarie in particolare dei farmaci.

A titolo di esempio pratico – e una volta tanto positivo -voglio ricordare in proposito che è stato proprio grazie alle esigenze espresse dai pazienti BPCO, e trasmesse attraverso le loro associazioni a

livello europeo, che le case farmaceutiche sono state indotte a produrre nuovi devices - fondamentali nella terapia farmacologica della BPCO - più funzionali alla manualità dei pazienti.

Le associazioni dei pazienti comunque non devono operare per così dire solo al loro esterno, così come ricordavo poco fa, ma anche e con altrettanta continuità sui propri iscritti.

In che modo?

Le modalità possono essere le più diverse. La nostra associazione, p.es., svolge in primis opera di educazione sanitaria mediante incontri periodici, divulgazione di materiale informativo cartaceo e on-line, contatti personali, “scuola della BPCO” etc. non solo per i pazienti in prima persona, ma anche nei confronti dei familiari o comunque dei care-givers, sulla base delle linee guida delle società scientifiche e contando sul supporto del ns. comitato scientifico che vigila sulla correttezza, completezza e attualità della informazione. Il tutto nel rispetto assoluto delle reciproche competenze per cui lo specialista ha la funzione propria del clinico e l’associazione collabora informando-educando il paziente alla conoscenza della malattia affinché diventi parte attiva della cura che è complessa come in tutte le patologie complesse: non solo quindi corretta assunzione dei farmaci ma anche corretto stile di vita!

Sempre in tema di BPCO e di problemi legati alla sua terapia e ai macroscopici disservizi sanitari, voglio qui segnalarne uno “storico” e particolarmente grave, tuttora irrisolto nonostante l’impegno delle associazioni di pazienti e dell’AIPO stessa, ovverossia quello dell’uniformità degli erogatori d’ossigeno, per cui dopo anni di inutili battaglie, oggi sarebbe finalmente possibile risolvere il problema alla radice adottando in tutti i casi i concentratori di ossigeno, con l’auspicio che almeno in questo caso ci sia uniformità e non le solite discrepanze Nord/Sud, ASL più virtuose/meno virtuose

Altro vasto campo di impegno per tutte le associazioni di pazienti e della nostra in particolare, è quello della prevenzione che riguarda anche la popolazione sana. In particolare dal punto di vista pneumologico ed oncologico dobbiamo lamentare da parte delle istituzioni la mancanza di un’organica ed efficace politica di prevenzione. In tale campo un solo provvedimento efficace è stato assunto ormai nel lontano Gennaio 2003 con la legge Sirchia, ovverossia l’abolizione del fumo di tabacco negli ambienti aperti al pubblico.

Da allora non è stato fatto altro di sostanziale nel contrasto al tabagismo, al di là delle occasionali campagne di Pubblicità Progresso e dell’impegno di società scientifiche e delle associazioni di pazienti. Nessuna meraviglia quindi per l’incremento costante del consumo di tabacco da parte delle generazioni più giovani che vengono così esposte alle malattie fumo-correlate: cancro e BPCO!

Addirittura aberrante, sempre a proposito di fumo e della sensibilità dei nostri politici, il messaggio rappresentato 2 anni fa dalla inaugurazione in pompa magna, con tanto di Presidente del Consiglio dei Ministri, di una fabbrica di sigarette di “ultima generazione”, la cui “innocuità” è stata contestata dalle società scientifiche!

E che dire poi della diffusione incontrastata e capillare dei centri vendita di sigarette elettroniche, su cui oggi attendiamo con ansia dati certi sull’eventuale correlata insorgenza di malattie polmonari gravi!?

Altra nota dolente è quella relativa alla vaccinazione antinfluenzale e antipneumococcica, che rappresentano per i pazienti BPCO un importante elemento di prevenzione delle riacutizzazioni – ma che sono ugualmente importanti per cardiopatici, immunocompromessi, oncologici, anziani in genere -, ma che vengono, al solito, praticate a “macchia di leopardo”, penalizzate dalla disorganizzazione e dalla disinformazione che ha criminalizzato un presidio come le vaccinazioni sulla base di considerazioni pseudoscientifiche e pregiudizi ideologici.

Anche in questo campo le associazioni di pazienti sono chiamate a svolgere opera di sensibilizzazione nei confronti di autorità, medici e pazienti medesimi, alla luce del principio ispiratore comune per cui esse non devono operare solo come se fossero semplicemente delle associazioni sindacali di categoria ma anche come veicoli di promozione culturale e sociale sia della popolazione malata che di quella sana, avendo sempre ben presente che nel nostro paese la salute è un bene fondamentale costituzionalmente garantito.