

Aderite e fate aderire

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati, che chiedono una migliore tutela dei loro diritti. Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita. La quota sociale annuale minima è di Euro 10,00, da versare sul conto corrente postale n. 19848407, intestato all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus.

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

Prossimi appuntamenti:

■ Napoli, 28 gennaio 2011	X Convegno Nazionale IBAT
■ Modena, 1/2 marzo 2011	Aggiornamento Linee Guida Italiane ARIA, GINA, GOLD
■ Roma, 11/12 marzo 2011	Workshop "Alleati per la salute"
■ Stresa (NO), 16/18 marzo 2011	1° Congresso Congiunto - AIMAR/Capitolo Italiano ACCP
■ Scanno (AQ), 7-10 aprile 2011	"Incontri Pneumologici" XII Edizione
■ Denver, Colorado 13/18 maggio 2011	American Thoracic Society Congress
■ Denver, Colorado 15 maggio 2011	Riunione preparatoria del Comitato Esecutivo dell'ICC (International COPD Coalition), Organizzazioni membri e Sponsor per la II Conferenza Mondiale Pazienti BPCO
■ Parigi, maggio 2011	EFA AGM and Network Meeting 2011
■ Roma, 28 maggio 2011	Giornata Nazionale del Respiro
■ Austin, Texas 5/10 giugno 2011	The 12th International Conference on Indoor Air Quality & Climate Official conference of ISIAQ the International Society of Indoor Air Quality and Climate
■ Amsterdam, Olanda 24/28 settembre	ERS 21st Annual Congress
■ Shanghai, China 6/7 novembre 2011	World Conference of COPD Patients
■ Roma, 16 novembre 2011	Giornata Mondiale BPCO - VI Conferenza Nazionale BPCO
■ Bologna, 30 novembre-1/3 dicembre 2011	XLI° Congresso Nazionale AIPO e XI° Congresso Nazionale UIP



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

Sezione di Asti
Coordinatrice: Livia Maria Teresa Ceste

Sezione di Cecina
Coordinatore: Luciano Guerrieri

Sezione di Firenze
Coordinatrice: Daria Serrecchia

Sezione di Milano
Coordinatrice: Annamaria Tammoni

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)
- Forum Terzo Settore

Sezione di Parma
Coordinatore: Paolo Pasini

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)
Lorenzo Corbetta
Delegato Nazionale GOLD
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)

Claudio M. Sanguinetti
Associazione Scientifica Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie Respiratorie (AIMAR)

Sede operativa
Via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel. 06 33251581 - Fax 06 33259798
E-mail: franchima@tin.it - famtempesta@libero.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
Numero Verde
800 961 922
Da Lunedì a Venerdì
ore 10.00 - 13.00

www.pazientibpco.it

Direttore Responsabile:
Anna Maria Angela Invernizzi
Redazione:
Francesco Tempesta
Impaginazione e grafica:
Effetti srl
Stampatore:
Tecno Sound Service
Direzione,
amministrazione:
Via Gallarate, 106
20151 Milano
Tel. 02/3343281

Registrazione
presso il Tribunale
di Roma n. 579/2007
del 21 dicembre 2007

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

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

Editoriale

Un anno difficile volge al suo termine. La scomparsa di Mariadelaide Franchi, anima, fulcro e motore della nostra Associazione, la grave crisi economica mondiale con l'improvvisa e drammatica riduzione dei contributi liberali dei nostri principali sostenitori, fanno porre seri interrogativi sul nostro futuro. Nonostante ciò, faticosamente e con buona volontà, attingendo a forze e risorse residue, abbiamo consentito che continuasse regolarmente l'attività associativa ordinaria e che non fosse mortificata quella straordinaria ed estemporanea di Convegni, Congressi, Avvenimenti, che ci hanno visti sempre come partecipanti attivi o come organizzatori. Ne ricordo solo alcuni per importanza e partecipazione: la Festa Del Respiro a Manziana il 2 maggio 2010, la World Spirometry Day del 14 ottobre 2010 presso l'A.C.O. San Filippo Neri e a Firenze presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, la V Conferenza Nazionale BPCO, tenutasi in occasione della IX Giornata Mondiale BPCO, il 17 Novembre 2010, presso il Senato della Repubblica.

Per quanto riguarda il futuro - i prossimi e principali appuntamenti del 2011 sono segnalati su questo numero di FOCUS BPCO - è nostra intenzione continuare, con l'aiuto di tutti, simpaticizzanti ed amici, il cammino già tracciato ed intrapreso, che ha per solo e grande obiettivo quello di aiutare i pazienti a migliorare la loro qualità di vita, soprattutto quando sopportano ingiustizie e disuguaglianze, come quelle di non essere ritenuti affetti da malattia cronica ed invalidante: infatti il decreto di aggiornamento al D.M.329 del 1999, con la lista delle nuove patologie aggiunte, tra le quali la BPCO, insieme a quello dei nuovi LEA, è ancora "nascosto" in un cassetto della burocrazia!

Francesco Tempesta - Presidente

Un servizio che funziona!

Il servizio predisposto da Trenitalia per le persone con disabilità è attivo. Per informazioni su come usare la Carta Blu (se sei una persona con disabilità, titolare dell'indennità di accompagnamento, di cui alla Legge n° 18/80 e successive modificazioni ed integrazioni e ai titolari di indennità di comunicazione, di cui alla Legge n° 381 del 26 maggio 1970, residenti in Italia), visitare il sito www.pazientibpco.it alla voce "Viaggi in treno". Si ringrazia la Sig.ra A. Cicia per la ricerca effettuata.



EFA Book on Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Europe

Sharing and Caring
Edited by Mariadelaide Franchi

Il libro offre un panorama dello stato dell'arte sulla BPCO in Europa circa informazione, prevenzione, diagnosi precoce, trattamento, qualità di vita e servizi per i pazienti affetti da tale patologia. Hanno partecipato al Progetto numerosi Paesi europei (Austria, Belgio, Repubblica Ceca, Finlandia, Francia, Germania, Irlanda, Italia, Olanda, Portogallo, Serbia, Gran Bretagna), con lo specifico obiettivo comune di aumentare la consapevolezza della BPCO in Europa. Secondo la WHO (World Health Organization) viene stimato che la BPCO diventerà nel 2030 la terza causa di morte nel mondo. L'EFA Book rappresenta un grosso lavoro e di notevole importanza per coloro che si occupano delle esigenze dei pazienti con malattie respiratorie. Preme sottolineare l'impegno di Mariadelaide Franchi nel portare a termine questo lavoro, nello svolgerlo con impegno, dedizione, energia e spesa di forze in un momento particolarmente difficile della sua vita.

Il libro si basa sui risultati di un questionario inviato alle Associazioni di pazienti in Europa, da cui si è evidenziato:

- a) che la maggior parte dei pazienti affetti da tale patologia ha difficoltà ad accedere ai programmi essenziali di cura e trattamento
- b) che è necessario assicurare lo stesso livello di assistenza sia nelle aree urbane che suburbane
- c) che è necessario incoraggiare un effettivo dialogo tra medico-paziente per una migliore gestione del paziente stesso.

Inoltre, è stata segnalata l'importanza di un coordinamento e di strategie tra i vari paesi europei, al fine di raggiungere gli obiettivi comuni, quali: migliorare la cura e il trattamento, aumentare la consapevolezza sullo stato della malattia, salvaguardare la salute respiratoria delle generazioni future, promuovere "alleanze" con le Associazioni di pazienti, con le Istituzioni sanitarie, con gli organismi preposti e partecipare attivamente alla definizione e sviluppo di linee guida e strategie comuni.

Nell'ultima parte del libro è stata enfatizzata l'importanza del "ruolo" delle associazioni di pazienti a salvaguardia dei loro diritti, dei loro punti di vista, delle loro famiglie e degli operatori sanitari nei diversi paesi europei.

Ci si augura che il libro possa essere uno strumento e punto di partenza utile a promuovere le azioni necessarie, incoraggiare gli operatori sanitari a collaborare con le Associazioni dei pazienti e aumentare tra i media la consapevolezza di questa malattia altamente invalidante.



Un Anno nuovo foriero di salute, pace, serenità e prosperità.

Questo è l'augurio con tutto il cuore, che il Consiglio Direttivo porge a tutti i pazienti, associati, amici e sostenitori.

WORLD SPIROMETRY DAY

14 ottobre 2010

Il 14 ottobre 2010 in tutto il mondo si è celebrata la Giornata Mondiale della Spirometria (World Spirometry Day), nell'ambito delle iniziative dell'Anno del Polmone (2010: Year of the Lung), promosse da FIRS (Forum of the International Respiratory Societies) di cui l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è partner ufficiale.

L'evento ha riscosso un grande successo: da fonti dell'ELF (European Lung Foundation) sono state organizzate manifestazioni in 34 Paesi Europei, 148 Paesi nel resto del Mondo e complessivamente in 547 luoghi pubblici. Sono state eseguite 102.473 spirometrie in tutto il mondo e registrati più di 412 eventi. Il 21% dei partecipanti ha richiesto di effettuare una visita specialistica per ulteriori accertamenti.

Dati dal sito www.yearofthelung.org



Roma 14 ottobre 2010 - A.C.O. San Filippo Neri World Spirometry Day



L'Unità Operativa di Pneumologia dell'Azienda Ospedaliera San Filippo Neri, in collaborazione con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, ha organizzato l'evento a cui hanno partecipato:

Dott. Domenico Alessio - Direttore Generale A.C.O. San Filippo Neri, Roma

Dott. Mario Falconi - Presidente Ordine Provinciale di Roma dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Dott. Giuseppe Filippetti - Direttore Ufficio IX Prevenzione Sanitaria - Ministero della Salute

On. Federico Guidi - Presidente Commissione Consiliare Permanente Politiche economiche finanziarie e di bilancio, Comune di Roma

Il Dott. Alessio ha annunciato che il 13 ottobre 2010 è stato inaugurato il nuovo reparto di Pneumologia con 4 posti di terapia intensiva respiratoria presso l'ACO San Filippo Neri.

Nel suo intervento ha sottolineato che per alcune patologie è importante rivolgersi a strutture adeguate e che le risorse debbano essere spese in maniera appropriata.

Il Dott. Falconi, pur riconoscendo che la Sanità pubblica ha numerosi punti critici nell'assistenza sanitaria ai cittadini e un peso socio-economico, ha evidenziato la necessità di razionalizzare il sistema sanitario, di dare valore alla meritocrazia, promuovere un cambiamento di tipo culturale, politico e sociale e **promuovere** corsi di formazione e prevenzione. Inoltre, è fondamentale concentrarsi sul miglioramento della qualità dell'aria indoor e outdoor e promuovere un maggiore collegamento tra territorio e Centri di eccellenza.

Il Dott. Giuseppe Filippetti, in rappresentanza del Ministro della Salu-



te On. Ferruccio Fazio, ha ribadito l'importanza della collaborazione tra Istituzioni, Società scientifiche e Associazioni di Pazienti per combattere le patologie respiratorie e ha illustrato gli obiettivi del Progetto GARD Italy (vedi sito www.garditaly.it).

L'On. Guidi ha portato il saluto di Roma Capitale e si è dimostrato molto partecipe dell'evento, assicurando l'impegno di fronteggiare le malattie respiratorie e l'appoggio all'Associazione per eventuali prossime iniziative.

Il Prof. C. M. Sanguinetti ha tenuto una brillante relazione su "La Storia della Spirometria" ed il suo significato per la diagnosi precoce ed il controllo delle malattie respiratorie. Inoltre, ha illustrato la nascita della spirometria, partendo da Galeno e dal suo "Sul movimento del polmone". Ha ricordato gli studi di Leonardo da Vinci, Borelli (1608), Lavoisier, padre della chimica, James Yurin e Hutchinson, chirurgo inventore dello spirometro (1811-1861).

Il Prof. Sanguinetti ha risposto alle domande riguardanti l'uso dell'ossigenoterapia e la differenza tra O2 liquido e concentratore, la validità dell'esame spirometrico, della terapia riabilitativa e della telemedicina.

Il Dott. Tempesta, Presidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, ha illustrato la *Mission* dell'Associazione e la Carta Mondiale dei Diritti del Paziente BPCO.

Successivamente vi è stato un ampio dibattito sulle problematiche tra il pubblico, formato da pazienti ed un gruppo di ragazzi, studenti fisioterapisti presso il San Camillo - Forlanini.

È intervenuta nel dibattito con i pazienti la **Dott.ssa Giuseppina Granito**, dello Staff della Direzione Generale, la quale ha consigliato di raccogliere firme e di costituire un tavolo regionale, al fine di ottenere il riconoscimento della BPCO come malattia cronica ed invalidante.

Durante l'intervallo sono state lette con passione dai Poeti dell'Accademia della Fonte Meravigliosa **Laura Cociani**, **Marcello Forti** e

Augusto Lofrinch alcune poesie tratte dal libro "Poesie del Respiro". Inoltre, il Maestro Francesca Rea ha eseguito con il suo sassofono brani classici e di sua composizione con la consueta bravura.

Durante l'evento sono state eseguite circa 60 spirometrie, grazie alla collaborazione dell'Azienda MIR (Medical International Research), dal Dott. **Albino Sini** (pneumologo) e dal tecnico Sig. **Sergio di Francesco**. È stato distribuito materiale informativo.

Firenze, 14/16 ottobre 2010

World Spirometry day - "Il respiro della città"

Dal 15 al 16 ottobre 2010 a Firenze presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, il Progetto LIBRA ha organizzato la **World Spirometry day "Il respiro della città"**, preceduta il 14 ottobre 2010 da una campagna sulla conoscenza della spirometria, in collaborazione con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, FEDERASMA Onlus e con il coinvolgimento dei cittadini. Durante la manifestazione è stato possibile eseguire gratuitamente le spirometrie ed è stato distribuito materiale informativo. Al Congresso scientifico, i cui temi principali riguardavano la prevenzione, la diagnosi precoce e le

comorbilità della BPCO, è seguito un evento divulgativo con la collaborazione del Sindaco di Firenze e dell'Assessore al Turismo Elisabetta Cianfanelli.

La Vicepresidente Fausta Franchi in questa occasione ha tenuto una relazione su "La Prospettiva del Paziente con BPCO". Il 16 ottobre la giornata è stata dedicata alla popolazione, allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della salute respiratoria, attraverso varie attività ricreative, tra cui una pedalata al Parco delle Cascine e diversi percorsi culturali.

L'Aquila, 14 ottobre 2010

World Spirometry day

Dott. Vincenzo Colorizio

Il 14 ottobre 2010, in occasione della Giornata Mondiale della spirometria anche a L'Aquila sono state eseguite spirometrie al personale della Protezione Civile, ad ingegneri, architetti e operai che lavorano nella zona rossa, a turisti, ai non pochi affezionati ex cittadini del centro storico che, quotidianamente, non fanno mancare la loro presenza per sostenere i pochi esercizi commerciali che hanno riaperto. La giornata mondiale è stata l'occasione per rivitalizzare il centro anche con la nostra iniziativa. Successivamente, tutti i giovedì siamo stati anche in altri bar: il 21 e 28 al Grand Hotel della Villa Comunale e il 4 novembre al bar Gran Sasso vicino alla Fontana Luminosa.

La maggioranza dei cittadini non aveva mai eseguito una spirometria; la media di prove eseguite è stata di 25-30 nelle mattinate; le



diagnosi patologiche sono state fortunatamente poche: 1) forme asmatiche 2) forme di BPCO (tutte in incalliti fumatori), entrambe misconosciute e sottotrattate. Esempio eclatante: un dipendente di uno dei bar il 21 ottobre ha fatto registrare una capacità vitale di circa 2 litri, giovedì 28 di oltre 5 litri dopo adeguata terapia.

Tra le varie sedi ho trovato utile l'uso del camper del respiro (per un anno affittato dalla ditta SAPIO di Monza, grazie all'aiuto dell'amico Massimo Cardaccia) per l'imma-

gine più potente che si dà di un servizio direttamente vicino alle case dei pazienti (nel nostro caso nelle tendopoli), poi le farmacie, poi i bar ed infine i centri commerciali. **Esperienza acquisita: una sola giornata non basta, bisogna ripetere ogni settimana per almeno un mese.**

Serrenti (CA), 14 ottobre 2010

World Spirometry day

Aurelia Zedda

La manifestazione si è svolta a Serrenti (CA) ed è stata rivolta ai bambini che frequentano la 5° elementare. L'Associazione ASMA Sar-

degna ONLUS è divenuta un punto di riferimento e di incontro per poter discutere delle attività di prevenzione e diagnosi precoce.



IX Giornata Mondiale BPCO V Conferenza Nazionale BPCO

Roma, 17 novembre 2010
Senato della Repubblica - Sala Capitolare
Chiostrò del Convento di S. Maria Sopra Minerva

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, in occasione della IX Giornata Mondiale BPCO, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 17 novembre 2010 ha organizzato, insieme a GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung) e a LIBRA (Linee Guida Italiane BPCO Rinite e Asma Bronchiale), la V Conferenza Nazionale BPCO, in memoria di Mariadelaide Franchi, presso il Senato della Repubblica, Sala Capitolare - Chiostrò del Convento di Santa Maria sopra Minerva, Piazza della Minerva 38 - Roma.

Il Congresso scientifico si è aperto con l'On. Federico Guidi, Presidente della Prima Commissione Consiliare Permanente Politiche Economiche Finanziarie e di Bilancio, che ha portato il saluto del sindaco di Roma Capitale, On. Gianni Alemanno.

Il Dott. Mario Falconi, Presidente dell'Ordine Provinciale di Roma dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, ha sottolineato l'importanza della diagnosi precoce nelle malattie respiratorie.

La Presidente di FEDERASMA Onlus, Sig.ra Sandra Frateiacchi, ha ricordato il lavoro svolto da Mariadelaide Franchi, il suo impegno, la sua forza nel volontariato e a favore dei cittadini affetti da malattie respiratorie. La Presidente del CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici) di Cittadinanzattiva, Sig.ra Madalena Pelagalli, ha ricordato l'impegno di tutto il Coordinamento a favore di politiche utili alle problematiche dei cittadini affetti da patologie rare e croniche.

I temi affrontati sono stati trattati da rappresentanti delle Istituzioni, Società Scientifiche, Specialisti nazionali ed internazionali nel



campo delle malattie respiratorie, da Medici di medicina generale e fisioterapisti della riabilitazione respiratoria.

Durante il corso della mattinata sono stati affrontati temi riguardanti: la ricerca scientifica (Prof. L. Fabbri), il Progetto GARD nel Mondo (Prof. R. Roisin) ed in Italia (Prof. F. Falcone, Dott.ssa G. Laurendi e Dott.ssa P. Pisanti), i Diritti del Paziente BPCO (Prof. C.M. Sanguinetti e Dott. F. Tempesta), la continuità assistenziale (Prof. S. Centanni), la diagnosi precoce e precisa (Prof. V. Brusasco, Prof. G. Viegi, Prof. C. F. Donner e Dott. G. Bettoncelli).

Dopo il lunch, vi è stato un intermezzo musicale con il Maestro Francesca Rea (Sassofonista) e la lettura delle "Poesie del Respiro" da parte della Sig.ra Gabriella Montano.

I lavori congressuali sono ripresi nel pomeriggio con le tematiche concernenti:

Trattamento della BPCO in atto (Prof. V. Cilenti, Prof. L. Corbetta, Sig.ra A.R. Nigrelli), il paziente con insufficienza respiratoria (Dott. G. Reale), la riabilitazione respiratoria con il punto di vista dello specialista pneumologo (Prof.ssa M. Neri) e quello del fisioterapista (Dott. P. Pasini).

Il Convegno ha registrato una grande partecipazione di pubblico rappresentato da medici, operatori sanitari e pazienti, a cui è seguito un interessante dibattito ed è stato distribuito materiale divulgativo.

La giornata ha messo in evidenza quanto ancora ci sia da fare nel campo respiratorio, ma anche che tutto questo sarà possibile con la condivisione e collaborazione di tutte le parti interessate (Istituzioni, Società scientifiche, Associazioni di pazienti, Operatori sanitari, fisioterapisti ecc...)

Farmacovigilanza

Il Parlamento Europeo ha approvato in data 22 settembre 2010, in sessione plenaria, una proposta legislativa per rafforzare il sistema della farmacovigilanza in Europa e ridurre gli effetti collaterali dei farmaci. Tale proposta sostituisce la precedente mozione sulla farmacovigilanza prevista dal Regolamento (EC) n. 726/2004 e la Direttiva 2001/83/EC. Si prevede che la nuova proposta legislativa entri in vigore alla fine del 2010 o all'inizio del 2011; ci si aspetta che diventi effettiva entro 18 mesi dalla sua pubblicazione nell'EU Official Journal.

Per maggiori informazioni: www.eu-patient.eu
European patients forum



Dal Ministero della Salute

Nuove linee guida per la riabilitazione

Il Gruppo di lavoro sulla riabilitazione, istituito presso il Ministero della Salute, ha elaborato il nuovo Piano di indirizzo sulla riabilitazione.

Le linee guida aggiornano il sistema riabilitativo, che risale al 1998, identificando nuovi aspetti fondamentali nella continuità assistenziale, nel percorso riabilitativo e nell'interdisciplinarietà. Altro importante aspetto del nuovo Piano è costituito da una riabilitazione impostata sulla centralità della persona, che ponga al centro del sistema il cittadino disabile nel suo complesso.

Schema di linee di indirizzo per la prevenzione nelle scuole dei fattori di rischio indoor per allergie e asma

Il giorno 18 novembre 2010 in sede di Conferenza Unificata si è conclusa favorevolmente e definitivamente l'istruttoria del documento recante linee di indirizzo per la prevenzione nelle scuole dei fattori di rischio indoor per allergia e asma, che ha acquisito la veste giuridica di "Accordo". Il provvedimento sarà prossimamente pubblicato in Gazzetta Ufficiale.

Questo progetto nasce nel 1999 da una idea di Mariadelaide Franchi, membro onorario dell'EFA e coordinatore di altri progetti, forza trainante nelle varie fasi del lavoro, come hanno ricordato i membri partner e i Presidenti dell'EFA. Tale Progetto ha avuto come realizzazione la pubblicazione del volume "EFA, Indoor Air Pollution in Schools" e il Progetto THADE (Towards Healthy Air in Dwellings in Europe) del 2002.

Tale lavoro è stato portato avanti dalla Dott.ssa Annamaria De Martino, Dirigente Medico, Ufficio II Ambiente di vita indoor, clima e salute del Ministero della Salute.

U-Biopred Asthma Art Contest

La U-BIOPRED ha lanciato un premio artistico per chi soffre d'asma per una migliore comprensione dell'asma severa e per trasformare le conoscenze scientifiche in terapia. Il termine ultimo per partecipare con propri disegni o dipinti, che mostrano la quotidianità del malato di asma grave è il 1° maggio 2011.

Per inviare le proprie opere è necessario collegarsi al sito www.ubiopred.eu
Per maggiori informazioni collegarsi al sito www.pazientibpc.it (sessioni Comunicazioni - Indagini conoscitive)

Queste linee guida, elaborate dalla commissione tecnica nazionale per l'inquinamento indoor e successivamente aggiornate e modificate da un apposito gruppo di lavoro nazionale, sono esplicitamente previste dall'Accordo tra Ministro della Salute, Regioni e Province autonome del 27 settembre 2001, concernente "Linee Guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati" (G.U. del 27 novembre 2001, n.276, SO n. 252).

Le indicazioni proposte mirano a valorizzare le attività di promozione della salute e di prevenzione, svolte dal SSN, in armonia con quanto previsto dal D.lvo 502/92 e del D.lvo 229/99 (e successive integrazioni e modificazioni).

Le iniziative sono volte al miglioramento della salubrità e sicurezza degli ambienti scolastici, privilegiando la riduzione dei principali fattori di rischio ambientali per asma e allergia, al fine di contrastare l'incidenza di queste patologie nell'infanzia e nell'adolescenza e diminuire il loro impatto socio-sanitario ed economico.

Nel mese di settembre si sono costituiti:

- uno Sportello BPCO nella città di Lecce
- due nuove Sezioni territoriali nelle città di Milano e Firenze

■ Sportello Lecce costituito il 20 settembre 2010

Sede:
Officine Cantelmo di Lecce - Città Universitaria
Viale De Pietro, Lecce

Coordinatrice:
Prof.ssa Iole Chiara Romano Presente il 2° e 4° venerdì di ogni mese (dalle ore 10.00 alle ore 12.00)

Responsabile:
Ing. Alessandro Delle Noci Presidente Officine Cantelmo di Lecce

■ Sezione di Milano costituita il 30 agosto 2010

Sede:
c/o Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione
Via Camaldoli, 64 - 20138 Milano
Tel. 02 507259 Fax 02 50725201

Coordinatore:
Sig.ra Annamaria Tammone
Cell. 347 6201204

Referente Medico:
Dott. Pierachille Santus Responsabile Pneumologia Riabilitativa

■ Sezione di Firenze costituita il 15 settembre 2010

Sede:
Dipartimento di Medicina Interna, Università di Firenze
Viale Pieraccini, 6 - 50139 Firenze
Tel. 055-4271462

Coordinatore:
Dott.ssa Daria Serrecchia

Referente Medico:
Prof. Lorenzo Corbetta Delegato Nazionale GOLD Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi SOD di Broncologia Diagnostico-Interventistica

La prevenzione e la tutela della persona con malattia respiratoria nelle attività del Ministero della Salute Italiano

Paola Pisanti, Direzione Generale della Programmazione
Giovanna Laurendi, Direzione generale della Prevenzione

Oggi il Sistema Sanitario si trova più che mai a dover rispondere a una domanda di assistenza nuova e diversa, caratterizzata da elevata prevalenza di patologie croniche, che richiedono una assistenza per lunghi periodi, continuità delle cure, utilizzo di strategie e interventi che tendano a stabilizzare la situazione patologica in atto e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Le indicazioni degli ultimi Piani Sanitari Nazionali 2003-2005 e 2006-2008, con questo obiettivo, evidenziano la necessità di ricercare differenti e nuovi equilibri in cui il paziente, e non la malattia, sia al centro del sistema, di creare una rinnovata collaborazione fra i vari interlocutori, non solo provenienti dal mondo sanitario, per attuare una trasversalità di interventi, esaltando al tempo stesso il ruolo di un Associazione responsabile.

Inoltre, per tali condizioni, l'impegno del medico non deve limitarsi al solo momento diagnostico o prescrittivo o di somministrazione di una terapia, o nel fornire norme generali a livello comportamentale, ma, soprattutto, nel rafforzare l'approccio "educativo" e "formativo" del paziente. E sicuramente in tale approccio l'ascolto e il dialogo sono gli elementi fondamentali da cui non si può prescindere.

Inoltre deve apparire sempre più chiara la necessità di individuare differenti equilibri, in cui la persona e non la patologia sia al centro del percorso assistenziale, e linee di sviluppo operativo in cui si tenga conto della necessità dell'integrazione fra ospedale e territorio, della salvaguardia della funzione della rete specialistica e della rivalutazione del ruolo del medico di medicina generale (MMG) e del pediatra di libera scelta (PLS).

I lavori avviati a livello ministeriale evidenziano l'impegno per migliorare la tutela assistenziale dei soggetti affetti da malattie croniche, tra cui le patologie respiratorie, con interventi che coinvolgono tutti gli interlocutori che partecipano al Sistema, Assessorati regionali, Società scientifiche, Associazioni dei pazienti, esperti.

Tali iniziative pongono l'accento sull'impegno che il Sistema Sanitario Italiano vuole avere nei confronti della persona con patologia cronica, indicando alle Regioni italiane le modalità per garantire, nell'ambito dell'organizzazione delle cure, un idoneo percorso che consenta al paziente di accedere con facilità al livello di cura più adeguato e completo. In Italia, le malattie respiratorie, dopo le malattie cardiovascolari e quelle neoplastiche, rappresentano la terza causa di morte e si prevede che, anche a causa dell'invecchiamento della popolazione, la prevalenza di tali patologie sia destinata ad aumentare. Sono necessari approcci combinati, che interessino la prevenzione e il trattamento delle malattie respiratorie croniche; al riguardo, il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 ha riconosciuto l'impatto epidemiologico e sociale delle malattie respiratorie individuando le seguenti azioni prioritarie:

- attivazione di programmi intersettoriali di riduzione del rischio ambientale e professionale
- interventi di informazione ed educazione sulla lotta ai principali agenti causali e sui comportamenti positivi per ridurre il rischio
- informazione, comunicazione, promozione della diagnosi precoce, con il coinvolgimento nelle attività dei MMG
- prevenzione e trattamento della disabilità.

La lotta alle malattie respiratorie si realizza quindi in primo luogo attraverso interventi finalizzati alla prevenzione sia primaria (come la lotta al fumo e la lotta agli inquinanti presenti negli ambienti di vita e di lavoro), sia secondaria. Altrettanto rilevante è l'informazione a pazienti e familiari, che devono essere formati a conoscere le caratteristiche della malattia, a seguire o a far seguire correttamente la terapia prescritta, a reagire prontamente in caso di riacutizzazione e, come ripetuto per altre patologie in precedenza, la continuità della presa in carico. La prevenzione individuale mira a migliorare l'insieme degli interventi che un operatore sanitario, primo fra tutti il medico generale, può effettuare nell'ambito del rapporto con la persona che assiste, per ridurre il rischio cardiovascolare. Il contesto delle Cure primarie, in cui la Medicina generale e la Pediatria di base svolgono la loro attività assistenziale, è il territorio. Il ruolo delle Cure primarie e, in loro, quello del Medico di medicina generale e del Pediatra di libera scelta, appare di fondamentale importanza nel Sistema Sanitario Nazionale.

Nell'ambito delle attività della Gard-Italia (GARD-I) alleanza volontaria che coinvolge i principali stakeholder delle malattie respiratorie, finalizzata all'elaborazione ed applicazione di una strategia globale per contrastare le patologie respiratorie, sono state attivate le seguenti linee di lavoro:

PREVENZIONE RESPIRATORIA NELLE SCUOLE

La prevenzione, la gestione ed il controllo delle patologie correlate agli ambienti di vita indoor frequentati dai bambini (scuole, asili nido) costituiscono obiettivi prioritari della strategia per l'ambiente e salute dell'Unione Europea. La strategia, denominata anche iniziativa "SCALE" (Science, Children, Awareness, Legal instrument, Evaluation), sostiene l'importanza di proteggere prima di tutto la salute dei bambini dalle minacce dell'ambiente, quale investimento essenziale per assicurare un adeguato sviluppo umano ed economico. Gli obiettivi della strategia sono sviluppati anche nel piano europeo d'azione per l'ambiente e la salute 2004-2010, che ha costituito un importante contributo alla IV Conferenza intergovernativa *Ambiente e Salute*, organizzata a Budapest dall'OMS Regione Europa.

Con lo Studio europeo HESE (Health Effects of School Environment), del 2004-2005 sono state raccolte su un campione di 21 scuole europee (Italia, Francia, Svezia, Danimarca, Norvegia) informazioni comparabili sulla qualità dell'aria indoor (IAQ) e sulla salute respiratoria di più di 600 scolari, ottenute utilizzando procedure standardizzate comuni. Dal rapporto finale (HESE Final Report, 2006) è emerso che in generale, la qualità dell'aria all'interno delle scuole esaminate (46 aule) è generalmente scadente, per quanto concerne le misurazioni di PM10 (particolato formato da particelle inferiori a 10 micron), CO2, muffe ed allergeni. Le analisi hanno evidenziato la presenza di effetti sulla salute respiratoria dei bambini, correlabili all'esposizioni a elevati livelli di PM10 e di CO2, in ambito scolastico.

In Italia i ragazzi trascorrono negli edifici scolastici da 4 a 8 ore al giorno, per almeno 10 anni. Gli studi effettuati fino ad ora dimo-

strano che gli edifici scolastici italiani frequentemente presentano gravi problemi igienico-sanitari, per la cattiva qualità delle costruzioni, per carenza di manutenzione e per problemi correlati al cattivo condizionamento dell'aria (Circolare n. 85/2001 del MIUR - monitoraggio sulla sicurezza nelle scuole - dati anno 2001).

Non esistono a tutt'oggi linee guida ufficiali sulla qualità dell'aria nelle scuole. Una importante iniziativa in questo settore, è il Progetto "Indoor Air Pollution in Schools" messo a punto dall'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Association), con il contributo finanziario dalla Commissione Europea.

FUMO ED AMBIENTE DOMESTICO

Le famiglie italiane trascorrono normalmente la quasi totalità del proprio tempo (90%) all'interno di edifici (casa, edifici pubblici, centri commerciali). L'attenzione all'inquinamento indoor riveste quindi un'importanza considerevole. Una delle principali fonti di inquinanti indoor è rappresentata dal fumo di sigaretta.

Il fumo di tabacco viene in genere suddiviso in fumo attivo e fumo passivo in base al modo in cui viene prodotto, a piccole differenze di composizione chimico-fisica, e per il diverso grado di rischio di malattia che comporta. Si calcola che i non fumatori esposti a fumo passivo in realtà siano costretti a «fumare» un equivalente di 1-3 sigarette. Ciò comporta pur sempre un rischio di malattia che, anche se minore rispetto al fumo attivo in termini di esposizione cumulativa individuale, interessa un'ampia popolazione (è a rischio infatti il 65% dei non fumatori, circa 20 milioni di persone). Rischio, in questo caso, non voluto e prevenibile, che spesso ricade su persone affette da patologie preesistenti e che ne possono subire conseguenze immediate, come nel caso dei soggetti asmatici, dei bambini e delle donne gravide.

Sebbene generalmente distinti in due categorie separate, dal punto di vista fisico-chimico non ci sono particolari differenze tra fumo attivo e passivo. Nel fumo si ritrovano numerose sostanze cancerogene (idrocarburi policiclici, benzene, nitrosamine), sostanze irritanti e allergeniche come la formaldeide, gas nocivi come il monossido di carbonio o irritanti come gli ossidi di zolfo e di azoto, oltre alla nicotina, che con le sue proprietà di vera e propria droga è responsabile della dipendenza. Come il fumo attivo, anche il fumo passivo è stato di recente classificato come sostanza cancerogena per l'uomo. Per entrambi i tipi di rischio vale il concetto di dose-risposta: maggiore è l'entità dell'esposizione, maggiore è il rischio di malattia. Negli ambienti chiusi il fumo di sigaretta può creare concentrazioni di polveri sottili molto elevate, fino a 100 volte superiori ai limiti di legge consentiti per l'ambiente esterno. Il fumo di tabacco ambientale rappresenta un vero agente d'inquinamento. Secondo l'ISTAT il fumo dei genitori e di altri componenti della famiglia condiziona fortemente il comportamento giovanile.

MEDICINA PREDITTIVA

Le malattie respiratorie croniche rappresentano una vasta gamma di gravi condizioni patologiche nell'ambito delle malattie croniche. Queste patologie costituiscono nel loro insieme un serio problema di salute pubblica, hanno importanti effetti negativi sulla qualità della vita e sulla disabilità dei pazienti, gravi e sottostimati effetti economici sulle famiglie, sulle comunità e sulle popolazioni in generale.

Tutti siamo esposti a fattori di rischio per le malattie respiratorie: fattori di rischio ambientali (fumo di sigaretta, esposizione professionale, inquinamento atmosferico outdoor e indoor, condizioni sociali, dieta, infezioni) e fattori di rischio individuali (genetici e legati alla familiarità) che, interagendo tra loro, determinano l'insorgenza della patologia. La prevenzione di questi fattori può avere un impatto significativo sulla morbilità e sulla mortalità.

Tale progetto intende dare una prima strutturazione al tema della *predittività* delle patologie nell'ambito delle malattie respiratorie. Esistono in letteratura diverse definizioni di medicina predittiva, ciascuna delle quali enfatizza uno o più aspetti del campo d'indagine. In questo ambito, si fa riferimento preciso alla medicina predittiva come a quell'approccio che, prima e/o dopo la nascita, tende a scoprire e valutare in termini probabilistici i fattori che, per una specifica persona e in un dato contesto, possono favorire l'insorgenza di una malattia. Per definizione, la medicina predittiva si rivolge agli individui sani o senza malattie evidenti, nei quali cerca i segni della fragilità o del difetto che conferiscono loro una certa predisposizione a sviluppare una malattia. Conseguentemente, la medicina predittiva è probabilistica e individuale e come tale consente la massima personalizzazione degli interventi; permette inoltre di determinare il profilo di rischio di ciascuna persona, di monitorarne l'evoluzione e di realizzare appropriati interventi preventivi oltre che di selezionare la terapia, la dose e il tempo di trattamento migliori. La medicina predittiva si pone quindi come medicina dell'individualità, ma per essere tale richiede un processo di crescita delle conoscenze e di profonda innovazione nei modelli culturali medici.

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

A livello epidemiologico le malattie respiratorie croniche di maggior peso includono l'asma, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), le malattie respiratorie professionali, le riniti allergiche e non allergiche, le rinosinusi, la "sleep apnea sindrome" e l'ipertensione polmonare.

In termini di DALYs mondiale (Disability-adjusted life years), indicatore che combina morbilità e mortalità e che viene impiegato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per misurare l'impatto globale delle malattie, le malattie respiratorie croniche ne rappresentano una parte rilevante. Dal 1999 si è riscontrata una costante diminuzione del numero assoluto di ricoveri per Broncopneumopatie croniche ostruttive (DRG 88) che potrebbe essere dovuta alla modalità di compilazione delle schede di dimissione ospedaliera (SDO); infatti un certo numero di ricoveri per BPCO potrebbe essere classificato sotto altri DRG, quali quello dell'insufficienza respiratoria ed edema polmonare (DRG 87). Ciò potrebbe anche parzialmente spiegare il motivo della continua crescita del numero di ricoveri per insufficienza respiratoria a fronte della riduzione del numero di ricoveri per BPCO negli anni 1999-2004. Dalle schede di dimissione Ospedaliera (SDO) emerge che, nel 2004, vi sono stati 70.343 ricoveri per bronchite ed asma (11.3% del totale dei ricoveri per cause respiratorie), che hanno comportato una degenza media di 6,5 giorni. Considerando l'andamento per sesso, non si evidenziano particolari differenze nel numero dei ricoveri (36514 nei maschi e 38290 nelle femmine) e nel numero medio dei giorni di degenza (6,2 nei maschi e 6,8 nelle femmine).

Anche se i servizi sanitari e i professionisti che li erogano aiutano le persone a vivere più a lungo ed in salute, tutto questo non deve però far sottovalutare le criticità che pure ci sono. In primo luogo, occorre migliorare la tutela del paziente attraverso l'individuazione di modelli di gestione integrata fra i servizi per migliorare la *continuità assistenziale* tra un nodo e l'altro della rete. In secondo luogo, è necessario garantire l'appropriatezza diagnostica e terapeutica. Pertanto si evidenzia la necessità dello sviluppo di profili di cura basati su un approccio assistenziale multidisciplinare, della necessità di attuare una continuità tra azioni di prevenzione, cura e riabilitazione, in una intersettorialità di interventi sia sanitari che sociali, dove la famiglia rappresenta un nodo fondamentale nel percorso assistenziale, con il doppio ruolo sia di espressione di richiesta assistenziale che di risorsa, a cui è necessario fornire gli strumenti necessari in tema di educazione e informazione sanitaria.

Barcellona, 18-22 settembre 2010

STAND dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus al Congresso annuale della ERS (European Respiratory Society)

Vittorio Cidone



Anche quest'anno la nostra Associazione è stata invitata al Congresso annuale dell'ERS, con uno stand condiviso con Federasma e con le società scientifiche italiane (AIPO, AIMAR, SIMeR).

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus era rappresentata da Vittorio Cidone e Federasma da Giorgio Salerni. I partecipanti sono stati stimati a 19.000 persone.

Nella serata inaugurale è stato celebrato il XX anniversario dell'ERS con una coreografia eccezionale e la presentazione di tutti i "past President", fra cui il Prof. Giovanni Viegi ed il Prof. Leonardo M. Fabbri. Le principali sessioni del Congresso erano consacrate ai temi seguenti: Professionalità affini dell'area respiratoria, Fisiologia clinica e pratica, Aggravamento della BPCO e bronchiectasia, Ventilazione non invasiva, Polmonite, Infezioni respiratorie, Tubercolosi.

Nell'ambito del Congresso, si è svolta una riunione, presieduta dal Presidente greco del Comitato congressuale Nicolas Siafakas, preparatoria del World Spirometry Day (14 ottobre 2010): durante questa giornata, che prevede eventi in quasi tutti i Paesi del mondo, si potrà effettuare gratuitamente la spirometria.

Lo slogan della Giornata sarà: Don't let your breath go away – 2010 Year of the lung.

Per l'Italia vi saranno eventi a Milano (presenza di un Tir proveniente da Bruxelles), a Roma il 14 ottobre 2010 presso l'A.C.O. San Filippo Neri ed a Firenze dal 14 al 16 ottobre 2010.

E' stato proposto di celebrare la Giornata Mondiale della Spirometria ogni cinque anni.

Domenica 19 settembre 2010 si è svolto il simposio su "I pazienti respiratori in viaggio" presieduto da M. Fletcher (UK).

S. Hartl ha presentato un database dell'ELF (European Lung Foundation) in otto lingue su 200 compagnie aeree. Per l'Italia solo alcune compagnie forniscono informazioni per i pazienti in ossigenoterapia.

M. Partridge ha presentato i problemi che incontrano i pazienti respiratori quando viaggiano in auto, treno, nave, autobus ed aereo. E. Wilkinson ha focalizzato la sua attenzione su chi in ossigenoterapia viaggia in aereo (è stato effettuato uno studio recente sulle controindicazioni).

Il Dr. Lawrence Grouse (Presidente dell'MCR –Medical Communications Resources Inc.-USA) e il comitato organizzatore cinese hanno presentato la II Conferenza Internazionale dei Pazienti con BPCO, che si terrà a Shanghai nel 2011. In Cina esiste un solo club di pazienti di circa 1000 persone, però è possibile ottenere un sostegno pubblico.

Nella stessa occasione Susanna Palkonnen dell'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations) ha presentato l'EFA Book, sulle malattie polmonari croniche ostruttive in Europa, rendendo omaggio al suo editore Mariadelade Franchi (Lally).

Lunedì 20 settembre 2010 si è tenuto il simposio sull'approccio ottimale e sulla pratica quotidiana dei pazienti con asma o BPCO. presiedeva A. Agusti (Spagna). Le relazioni principali sono state tenute da M. Partridge (UK) su uno studio incrociato sui sintomi dei pazienti con BPCO e da P. Hernandez (Canada) sui costi effettivi di una tripla terapia in presenza di BPCO severa.

Lunedì 20 settembre 2010 alle 21 si è svolto un incontro organizzato dalla ICC (International COPD Coalition) e dalla Società Nonin Medical (USA), per il lancio in Europa di un apparecchio manuale CO2 per la misurazione dell'ossigeno presente nel sangue.

Qualitative analysis of oxygen supply service in the district of Viterbo

Scavalli P, Franchi F, Imperatori C, Paoletti P, Costalunga F, Picchetto A. *Pneumology, AUSL VT, Viterbo (Lazio, Italy)*



In occasione del congresso annuale dell'ERS (European Respiratory Society), che si è tenuto a Barcellona dal 18 al 22 settembre 2010, è stato presentato un poster dal titolo "Qualitative analysis of oxygen supply service in the district of Viterbo" sui risultati di una indagine condotta in Provincia di Viterbo dalla AUSL Viterbo e dal-

l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, per conoscere il punto di vista sulla qualità dei servizi ricevuti dai pazienti in ossigenoterapia e le loro aspettative.

Per maggiori informazioni collegarsi al sito www.pazientibpc.it – Comunicazioni – Indagini conoscitive.

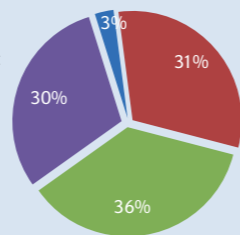
Tab 1. Oxygen supply service: reported lacks (% of patients)

■ Inefficiency of oxygen supply service	12%
■ Lack of cordiality of oxygen service personnel	5%
■ Lack of information about the correct use of oxygen device	16%
■ Need of assistance during displacement/travelling	58%
■ Difficulty of oxygen tank refilling	23%
■ Lacking of a portable oxygen container	11%

CONCLUSION

It is necessary to implement patient's education and pulmonary rehabilitation programs; furthermore, the patients need to be better instructed about the oxygen therapy use so that their self-sufficiency and quality of life can improve.

■ Underweight
■ Normalweight
■ Overweight
■ Obesity



XI Congresso Nazionale della Pneumologia

Milano, 20/23 ottobre 2010

Anna Maria Tammone

Nei giorni 20/23 ottobre 2010, presso la Fiera di Milano, si è svolto l'XI Congresso Nazionale della Pneumologia UIP.

Il congresso è stato allestito in un contesto innovativo rispetto al consueto in quanto vi erano numerose piante di varie specie; 50 di queste, per iniziativa di un gruppo di pneumologi coordinati dal Prof. Stefano Centanni, sono state donate al Comune di Milano affinché siano coltivate all'interno del Parco Robert Baden Powell (zona Navigli).

L'idea di creare un "Bosco del Respiro" proprio nelle aree metropolitane, nasce dall'esigenza di offrire ad adulti e bambini un ambiente più vivibile.

Durante la cerimonia inaugurale sono stati consegnati i premi "Antonino Mistretta", riservati agli pneumologi che hanno terminato l'attività lavorativa istituzionale e contribuito con il loro impegno a migliorare la condizione del malato, a vari Professori, tra cui il Prof. Carlo Grassi ed il Prof. Luigi Allegra. I temi affrontati durante le giornate del Congresso hanno riguardato la prevenzione, la diagnosi precoce e la terapia farmacologica. Inoltre, si è sottolineato che l'alimentazione, gli stili di vita, la sedentarietà ed il tabagismo, al pari dei cambiamenti climatici e dell'ambiente, hanno importanti ricadute sulla salute respiratoria. L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus ha partecipato attivamente al Congresso, allestendo un desk, dove si è avuto un contatto diretto e continuo con i numerosi partecipanti e presso il quale è stato distribuito materiale informativo.



Il Prof. Allegra a conclusione del Suo impegno di 42 anni nell'Università degli Studi di Milano ha l'onore di annunciare la Sua chiamata alla carica di pro-Rettore dell'Università Ludes di Lugano.



Antico Ospedale Maggiore di Milano (Sede Università Statale)

Giornate di studio del Premio Sapio 2010

Dott.ssa Giuliana De Antonellis

Nella splendida cornice della Villa Reale si è svolta la prima giornata di Studio del Premio Sapio 2010. Un premio che rappresenta un esempio concreto di divulgazione, promozione, valorizzazione della ricerca in Italia che intende accendere i riflettori sul lavoro, prezioso e paziente, di migliaia di ricercatori che si impegnano quotidianamente per fornire soluzioni innovative in ambiti come la salute, l'ambiente, l'energia e la scienza in generale.



La prima giornata, svoltasi il 22 ottobre 2010 nel Salone Onore della Villa Reale di Monza, ha avuto come tema: Innovazione e sviluppo economico.

Con particolare riferimento allo sviluppo dei seguenti temi:

- Il contributo dell'innovazione e della ricerca per il superamento dell'impasse economica attuale
- La necessità di interventi strutturali, di strumenti e di servizi per far crescere una "cultura dell'innovazione"
- Le eccellenze e le innovazioni in Italia.

La parola chiave è stata "Dimostrare", bisogna farlo attraverso esempi concreti di buone pratiche ed esperienze di successo che sono già in atto nel nostro Paese e che investire sull'innovazione rappresenta una delle strade più efficaci per uscire dalla crisi.

La giornata di studio di mercoledì 1 dicembre 2010 presso la Sala Tirreno, Regione Lazio, dal titolo "L'innovazione a tutela della salute" ha focalizzato l'attenzione sulle possibilità di applicazione del concetto di innovazione in un settore decisivo per il futuro del

nostro Paese, quale quello della salute e del sociale. Si è indagato su come l'utilizzo di tecnologie d'avanguardia, l'innovazione (come lo screening) e l'aumento degli standards qualitativi possano contribuire a diminuire sprechi e livelli di costo, come sia possibile sviluppare le capacità di governance dei processi assistenziali, qualificare il controllo e la gestione dei rischi, abbattere gli sprechi e al contempo garantire tutela e assistenza di elevata qualità ai pazienti.

Seminario sulle relazioni tra le organizzazioni dei pazienti e le varie associazioni giovanili che coesistono a livello europeo

Budapest 25-27 ottobre 2010

Il Prof. Francesco Attolico, accompagnato dal figlio Lorenzo, è stato presente a questo evento in rappresentanza della nostra Associazione, a cui hanno partecipato anche numerosi paesi europei e paesi dell'est Europa, tra cui Bulgaria, Romania, Polonia, Lituania, Estonia e Grecia.

L'argomento principale dei workshop è stato quello della "Salute in relazione con i giovani".

È stato evidenziato quanto sia importante la partnership tra le varie associazioni a livello europeo,

per migliorare ed implementare la ricerca, per prevenire le malattie e le patologie tra i giovani.



Lorenzo Attolico con i rappresentanti delle associazioni pazienti giovani europei

Tra le varie opinioni espresse è stata proposta una iniziativa riguardante i "Campi estivi", dove i giovani pazienti possano riunirsi per discutere i problemi relativi alla malattia e nello stesso tempo divertirsi. Sono seguite alcune testimonianze di ragazzi affetti da patologie gravi (quali talassemia e sclerosi multipla).

Ci si augura che da questo primo incontro le parole si trasformino in realtà, sollecitando la collaborazione dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO

Onlus con le altre Associazioni di malati gravi, per vedere realizzati in concreto gli obiettivi focalizzati in questo convegno.

IX Congresso Regionale AIPO Lazio "La pneumologia nell'attuale contesto sociosanitario"

Roma, 28-30 ottobre 2010

Nei giorni 28-30 Ottobre 2010 si è svolto a Roma presso il Centro Congressi "R. Bastianelli" Istituto Regina Elena (I.F.O.) il IX Congresso Regionale AIPO Lazio "La pneumologia nell'attuale contesto sociosanitario" organizzato dal Prof. Vincenzo Cilenti, Presidente dell'AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) - Sezione Lazio. L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è stata invitata al Convegno e le è stato riservato ampio spazio: il Presidente Francesco Tempesta ha portato il saluto ed i ringraziamenti dell'Associazione ed ha sottolineato l'importanza del ruolo del cittadino/paziente nel Sistema Sanitario Nazionale. La voce dei pazienti è stata espressa dalla Vicepresidente Fausta Franchi che ha illustrato la "Mission" dell'Associazione e le strategie focalizzate su due punti "Prevenzione e Gestione della malattia". Ha esposto gli obiettivi principali quali: trattamento corrispondente ai progressi scientifici ed etici, educazione del paziente, riabilitazione respiratoria, continuità dell'assistenza socio-sanitaria, costituzione di una Rete di strutture di assistenza omogeneamente distribuita su tutto il territorio italiano che assicuri la prevenzione, il trattamento in emergenza (UTIR), in acuto (UO Pneumologiche), nel post-acuto (UO di Riabilitazione respiratoria) e sul territorio (presidi ambulatoriali gestiti in collaborazione con i MMG). Infine, viene ricordata la mancata Revisione del DM 329 del 1999 sulle malattie croniche e invalidan-

ti (D.M. del 28 maggio 1999, pubblicato nella G.U. n. 226 del 25 settembre 1999 e successive modifiche).

La Vicepresidente Fausta Franchi ha concluso che per ottenere il raggiungimento degli obiettivi prefissati e per costituire una rete di assistenza sanitaria adeguata per il malato BPCO sono indispensabili, da una parte, la consapevolezza del cittadino ad avere una maggiore conoscenza della malattia e, dall'altra, la collaborazione e la condivisione di tutti gli operatori sanitari, oltreché delle Istituzioni, Società Scientifiche, Associazioni di pazienti, affinché il malato cronico BPCO non si senta solo, ma possa vivere la sua condizione senza ansia, depressione e bassa autostima.

La Sig.ra Anna Rosa Nigrelli, Consigliere dell'Associazione, ha fornito una toccante testimonianza sulle difficoltà del malato cronico in ossigenoterapia, nel quotidiano, in casa, negli spostamenti in città, fuori casa ed in aereo. Le problematiche riguardano le barriere architettoniche, le pratiche burocratiche per il rifornimento di ossigeno (fuori casa), la mancanza di un attacco universale degli erogatori e di postazioni di rifornimento.

La Sig.ra Nigrelli ha, altresì, sottolineato le difficoltà incontrate, dovute alla sua situazione di malato cronico nell'aver dovuto cambiare abitudini di vita, lasciando il lavoro e cambiare città.

Stagione AIMAR duemiladieci Pneumologia e... dintorni Convegni Regionali/Interregionali

Roma, 12-13 novembre 2010

L'Associazione ha partecipato al Convegno presieduto dal Dott. Stefano Carlone e dal Dott. Paolo Palange nei giorni 12/13 novembre a Roma con uno stand dove è stato distribuito materiale informativo. I temi principali del Convegno riguardavano nuove frontie-

re e aggiornamenti su "Ambiente e malattie respiratorie e cardiovascolari croniche, BPCO e Comorbidity, Polmoniti e pleuropatie e Gestione del paziente BPCO con insufficienza respiratoria cronica: dall'ospedale al territorio".

Workshop "Alleati per la salute 2011"

Milano, 20 novembre 2010

Il 20 novembre 2010 la Vicepresidente Fausta Franchi è stata invitata dall'Azienda Novartis Pharma S.p.A. a partecipare a Milano ad un gruppo di lavoro, la cui finalità è stata quella di definire i contenuti e i temi della seconda edizione del workshop *Alleati per la Salute*, che si terrà l'11 ed il 12 marzo 2011 a Roma. Il Comitato riunitosi resterà in carica per 1 anno ed è costituito da rappresentanti delle Associazioni di Pazienti quali:

- Felice Bombaci - Responsabile Gruppo AIL Pazienti LMC
- Paolo Calveri - Presidente AIFP
- Anna Costato - Presidente AIG

- Fausta Franchi - Vicepresidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
 - Tommasina Iorno - Presidente ATDL
 - Mara Maccarone - Presidente ADIPSO
 - Antonio Papaleo - Consigliere Nazionale Basilicata FAND
 - Gianni Pezzoli - Presidente AIP
 - Rita Vetere - Comitato Direttivo Salute Donna
 - Maria Elisabetta Villa - Presidente Gruppo di sostegno DBA
- L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus aveva già partecipato alla prima edizione dell'evento svoltosi il marzo scorso a Roma.

Conferenza Stampa ONBREZ

Milano, 24 novembre 2010

La Conferenza Stampa è stata organizzata dall'Azienda Novartis Pharma S.p.A. e condotta dal Direttore Giuliano Giubilei. È stata presentata una indagine dell'EURISKO su "La BPCO in Italia: il percorso diagnostico, l'esperienza della malattia, le aspettative di cura", realizzata per indagare il vissuto dei pazienti BPCO. Sono stati invitati a partecipare il Prof. Andrea Rossi, Direttore U. O. di Pneumologia - A.O. Universitaria Integrata di Verona ed il Prof. Francesco Blasi, Responsabile Sezione Medicina Respiratoria, Dipartimento Toraco-Polmonare e Cardiocircolatorio Università degli Studi di Milano - IRCSS Fondazione Ospedale Maggiore, Fondazione Cà Granda Milano e l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, rappresentata dalla Vicepresidente Fausta Franchi e dal Consigliere Anna Rosa Nigrelli.

Il Prof. Rossi ed il Prof. Blasi hanno sottolineato l'importanza della diagnosi precoce con la spirometria e ricordato la World Spirometry Day del 14 ottobre 2010, i principali sintomi, i fattori di rischio (fumo di sigaretta, fumo passivo, inquinamento atmosferico), il ritardo nella diagnosi e l'impatto sulla vita dei pazienti e sulla società, i costi sanitari e la terapia. La Sig.ra Anna Rosa Nigrelli ha testimoniato la sua difficoltà nel quotidiano, nelle relazioni familiari e sociali, dopo aver ricevuto la diagnosi e soprattutto quando le è stata prescritta l'ossigenoterapia. La Dott.ssa Fausta Franchi ha ricordato che la BPCO non ha avuto ancora un riconoscimento come malattia cronica ed invalidante (D.M 329/99) e che l'Associazione prevede di predisporre una petizione per la raccolta di firme al fine di ottenere tale obiettivo.

Terzo settore in difficoltà

In Italia il 36% delle Organizzazioni No Profit ha denunciato nel 2009 un calo nella raccolta fondi rispetto all'anno precedente.

Di queste il 17% ha dovuto fare i conti con una riduzione superiore al 15%. Un trend negativo causato da minori donazioni da parte dei singoli privati e del mondo delle imprese mentre sono rimaste sostanzialmente stabili quelle delle Amministrazioni pubbliche e delle Fondazioni bancarie.

Lo rivela la 4° edizione dell'indagine curata dall'Istituto italiano della donazione realizzata su un campione di 104 organizzazioni. Segnali meno negativi, invece, arrivano dai dati raccolti dalla Focsiv per quanto riguarda le risorse dedicate dagli Italiani agli aiuti internazionali.

Nonostante la crisi economica, infatti, risulta che negli ultimi 12 mesi il 44% dei nostri concittadini ha effettuato almeno una donazione e che il 35% lo fa in modo continuativo e regolare. Soprattutto a favore della ricerca medica e dell'aiuto ai malati. Le donne, infine, risultano assai più disposte alla filantropia degli uomini: 47% vs 41%.

Osteoporosi e BPCO

L'Osteoporosi rappresenta una delle comorbidity della BPCO, dovuta all'effetto dei corticosteroidi, sia per via inalatoria che per via orale.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus si sta adoperando per una maggiore conoscenza di questo problema e a tal proposito è stato inviato ai pazienti un questionario per una indagine conoscitiva.

9° Congresso Nazionale SIMIT (Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali) Roma, 24-27 novembre 2010

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è stata presente con uno stand, dove è stato distribuito materiale divulgativo. L'evento Scientifico ha rappresentato un importante punto di incontro tra gli specialisti in malattie infettive ed esperti di altre discipline in una ottica di multidisciplinarietà.