

focus

broncopneumopatia cronica ostruttiva

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Perplessità e speranze future per i malati respiratori

Rosanna Franchi, *Segretario Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

Le difficoltà incontrate nella gestione delle attività e la mancanza di risorse umane ed economiche, non solo per l'organizzazione della Giornata Mondiale BPCO, manifestano il difficile momento che stanno attraversando tutte le Associazioni di Pazienti ed il malcontento degli stessi pazienti, che devono affrontare le problematiche quotidiane legate alla malattia.

Quale ruolo devono avere allora le Associazioni dei Pazienti in questo scenario politico ed economico della Sanità?

Nonostante da più parti le Associazioni di pazienti siano ritenute rappresentative delle patologie ad elevato impatto sociale e considerate come punto di riferimento per le attività di *advocacy* presso le Istituzioni, risultano al contrario una componente emarginata e poco o per nulla sentita dalla gestione istituzionale e non rientrano nei processi decisionali, che direttamente le coinvolgono e che riguardano i percorsi diagnostico-terapeutici e le politiche sociali di sostegno.

Da una indagine svolta dalla Fondazione MSD risulta che solo il 33% delle Associazioni partecipa ai processi decisionali sull'accesso ai farmaci. Rimane il fatto che l'86% delle Associazioni ritiene che il loro ruolo sia scarsamente valorizzato all'interno del SSN e nelle sedi istituzionali dove si decidono le politiche sanitarie.

Dall'indagine emerge, inoltre, che la situazione economica attuale ed i tagli delle spese sanitarie non permettono a circa il 91% delle Associazioni di fare fronte alle attività di gestione e di conduzione e a garantire ai pazienti la tutela e difesa dei loro diritti.

In questo scenario politico ed economico in cui i protagonisti sono i medici, i ricercatori, le aziende farmaceutiche e le Istituzioni, quali prospettive future possono avere le Associazioni di Pazienti nella scelta, nella programmazione, nella formazione e ricerca di nuove terapie per favorire il miglioramento e la qualità di vita?

La nostra Associazione si è prodigata in questi anni per attuare la propria *mission*, ma in questo particolare momento in cui c'è molto da fare e manca la collaborazione di tutte le parti interessate, risulta estremamente oneroso e arduo portare avanti gli obiettivi prefissati.

Un senso di amarezza ci pervade, ma la speranza che le cose possano cambiare ci rimette di nuovo in gioco per lottare per quegli ideali che tanto ci stanno a cuore e che sono alla base dei nostri progetti presenti e futuri a favore dei malati BPCO e respiratori cronici.



Tutta la documentazione relativa alla Giornata Mondiale BPCO (programma, immagini, relazioni dei relatori, comunicati stampa) è consultabile nella home page del sito: www.pazientibpc.it.



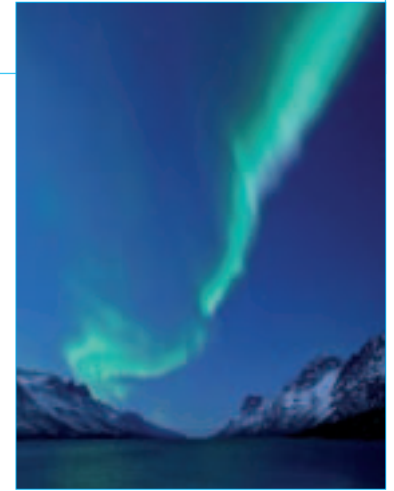
*L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
augura un Buon 2015 a tutti gli amici e sostenitori*

XIII Giornata Mondiale BPCO - IX Conferenza Nazionale BPCO BPCO e comorbidità

Roma, 19 novembre 2014 - Salvator Mundi International Hospital

Rosanna Franchi, Segretario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, ha presentato l'evento, che è stato organizzato insieme ad AIO, Associazione Italiana Odontoiatri, con l'obiettivo di promuovere una maggiore consapevolezza e conoscenza della BPCO e delle comorbidità e anche di sottolineare l'importanza della prevenzione delle malattie del cavo orale e delle problematiche ad esso correlate.

Il Presidente AIO (Roma), Dott. **G. Migliano**, dopo aver portato i saluti del Presidente nazionale AIO Dottor **P. Delogu**, che per impegni istituzionali non è potuto essere presente, ha sottolineato l'importanza della prevenzione in medicina come un atto obbligatorio perché porta non soltanto ad un miglior stato di salute generale, ma anche ad miglioramento dello stato psicologico del cittadino. Il cavo orale è il primo tratto dell'apparato respiratorio e un suo stato di salute è segno di un "Sorriso sano e bello", titolo usato in tutte le giornate dedicate alla prevenzione orale organizzate da AIO.



In occasione della XIII Giornata Mondiale BPCO (Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva), il 19 novembre 2014, l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, in collaborazione con l'Associazione Nazionale Odontoiatri (AIO), ha promosso la IX Conferenza Nazionale BPCO dal titolo "BPCO e comorbidità".

Dalla Conferenza è emerso che un approccio multidisciplinare nella prevenzione e nel trattamento della BPCO è fondamentale per combatterla.

La BPCO è caratterizzata da una limitazione del flusso aereo che si manifesta con un'ostruzione bronchiale progressiva e che conduce gradualmente ad una vera e propria "fame d'aria".

Come sottolineato dal Prof. **L. Fabbri** nel corso della lezione magistrale, il sintomo principale è infatti una mancanza di respiro (dispnea da sforzo) ingravescente.

La BPCO colpisce maggiormente uomini (ma il numero di donne affette è in crescita), persone sopra i 60 anni, fumatori o ex fumatori e può presentarsi in associazione con altre patologie (scompenso cardiaco, ipertensione, obesità e osteoporosi) con le quali condivide molti fattori di rischio.

Gli obiettivi del trattamento della BPCO sono il controllo della malattia attuale e la riduzione dei rischi futuri in termini di ricadute. Attualmente, il trattamento farmacologico è ben standardizzato ed efficace e si basa su alcune categorie di farmaci (broncodilatatori a breve e lunga durata di azione, cortisonici) assunti per via inalatoria, ai quali possono essere aggiunti altri farmaci a seconda delle caratteristiche cliniche dei pazienti (ad esempio antinfiammatori in caso di bronchite cronica).

La BPCO è una patologia cronica e, come tale, ha un grave impatto socio-economico: oltre ai costi diretti (farmaci, ricoveri, visite) è necessario considerare l'impatto sugli individui e sulle famiglie (costi indiretti) dove la patologia cronica coinvolge il piano lavorativo, economico ed affettivo.

Molto importante l'identificazione di fattori di rischio (fattori dietetici, ipertensione, fumo, eccesso di peso, inattività fisica) che condizionano il decorso delle malattie croniche, determinando l'insorgere di complicazioni che aumentano le sofferenze, la complessità della cura e i costi economici.

Identificarli e valutarli in ogni persona permette di effettuare campagne di prevenzione sulla popolazione e di fornire indicazioni al singolo paziente.

La Dott.ssa **G. Laurendi** (Responsabile Gruppo tecnico GARD - Global Alliance against Respiratory Diseases, Ministero della Salute) spiega che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), operando in sinergia con il Ministero della Salute, si occupa di elaborare le strategie di gestione delle patologie croniche.

A questo scopo, è stato istituito dal 2009 il GARD-Italy: un'alleanza nazionale volontaria che utilizza un approccio integrato alle patologie respiratorie croniche coinvolgendo associazioni di pazienti (per meglio valutare e comprendere i bisogni di pazienti e famiglie), società scientifiche (per fornire le conoscenze più approfondite ed aggiornate a disposizione) e istituzioni (con il compito di valutare e mettere in pratica tutto ciò che dovrebbe essere fatto).

In Italia le malattie respiratorie croniche rappresentano la terza causa di morte e hanno un forte impatto sulla qualità della vita e sulla disabilità dei pazienti; alla BPCO è ascrivibile circa il 50% dei decessi per patologie respiratorie croniche e questo, oltre alle ricadute sulle famiglie, solleva il problema della sostenibilità per le strutture sanitarie.

Il sistema sanitario, sottolinea il Prof. **G. Tarsitani**, per garantire il giusto diritto alla salute dei cittadini deve modificare l'attuale concetto assistenziale ed arrivare più vicino a malati e famiglie, favorendo la collaborazione tra paziente informato e partecipe e figure sanitarie competenti e proattive. In quest'ottica il ruolo delle associazioni di pazienti diventa fondamentale.

Tra i problemi più frequentemente riferiti dai pazienti vi sono le difficoltà di effettuare ossigenoterapia nelle situazioni quotidiane (quindi il mantenimento del proprio stile di vita), i rapporti con il contesto familiare e le difficoltà nell'ottenere l'invalideria civile ed il diritto alla legge 104.

Per rispondere a queste ed altre esigenze dei pazienti con BPCO, sono stati esposti gli strumenti normativi ed organizzativi che le istituzioni stanno mettendo in opera.

Tra questi, il Piano Nazionale delle Cronicità: il Ministero della

Salute ha convocato un Tavolo Tecnico per la costituzione di un pool fra Associazioni dei pazienti, Società Scientifiche e Associazioni di utenti dedicato a temi importanti delle malattie croniche, tra cui la BPCO.

La seconda sessione dell'incontro, incentrata sulla prevenzione, ha approfondito le strategie di controllo del tabagismo (uno dei principali fattori di rischio per BPCO) che devono partire da cam-

pagne informative mirate anche ai giovani ed interventi normativi (divieti e restrizioni).

A fini preventivi e di miglioramento della qualità di vita è importante conoscere, per poterle riconoscere e trattare nel paziente, le patologie che possono associarsi a BPCO. Tra queste le più comuni sono le problematiche cardiologiche, l'osteoporosi e la sindrome delle apnee ostruttive del sonno.

La SIOI alla Giornata Mondiale BPCO

Al Congresso ha partecipato anche la SIOI, Società Italiana di Odontoiatria Infantile, rappresentata dalla Presidente, Prof.ssa **R. Docimo**, che ha sottolineato l'importanza della sinergia culturale e scientifica con le Associazioni che come l'AIO affrontano temi così attuali ed interessanti.

La SIOI, che conta circa mille soci, è la più antica Società scientifica italiana di odontoiatria.



Oggi è partner strategico unico per l'odontoiatria di Save the Children e fra le sue attività vi è anche il Dental Baby Day, giornata nazionale di prevenzione odontoiatrica in età pediatrica istituzionalizzata e svoltasi con il patrocinio del Ministero della Salute. Alla Giornata Mondiale BPCO hanno partecipato anche il Presidente SIOI Prof. **G. Marzo** e la prof. **P. Pirelli**, socio SIOI.

Workshop of the GARD-Country organizations UE Assemblea Straordinaria GARD Italia

Il 15 ottobre 2014 si è tenuto presso il Ministero della Salute a Roma un Workshop di GARD Italia su "Problematiche epidemiologiche e gestionali delle malattie respiratorie croniche (MRC) in Europa ed in Italia", presieduto dalla Dott.ssa **G. Scalera**, Ministero della Salute e GARD Italia e Prof. **G. Viegi**, CNR e GARD Italia, a cui ha partecipato l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, rappresentata da **Francesco Tempesta** e **Fausta Franchi**.

L'iniziativa è correlata ai temi più rilevanti per l'Unione Europea, in occasione del Semestre Europeo.

La Direzione Generale della Prevenzione ha proposto di continuare a trattare il tema relativo alle malattie respiratorie croniche, che può contare su GARD Italia, un'alleanza che coinvolge le Istituzioni, le società scientifiche e le associazioni dei pazienti.

Nel workshop sono stati presentati i dati nazionali epidemiologici,



il Dottor **J. Bousquet**, Past President GARD, ha presentato il Piano di Azione Globale WHO 2013-2020, sulla prevenzione ed il controllo delle malattie respiratorie.

La Dott.ssa **G. Laurendi** ha presentato i gruppi di lavoro di GARD Italia. Hanno partecipato rappresentanti di vari Paesi europei, quali **S. Walker** di ASTHMA UK, **J.R. Pinto** di GARD

PORTUGAL, **A. Nyberg** di GARD FINLAND, **B. Pigearias** di GARD FRANCE, **P. Kuna** di GARD POLAND, **O. Spranger** di GARD AUSTRIA e **N. Papadopoulos** di GARD GREEK, che hanno esposto l'attività svolta, in tema di prevenzione (fattori di rischio, diagnosi precoce) e progetti futuri.

Interessante il modello gestionale attuato in Finlandia. I più recenti dati relativi all'Europa erano stati presentati nell'*EFA Book on Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Europe Sharing and Caring*, edito da **Mariadelaide Franchi** nel 2009.



In ricordo di Fabiana Vacchi, Presidente ARVOR - Associazione Respiro Vita Ossigenoterapia Riabilitativa

Il 1 novembre 2014 improvvisamente è venuta a mancare Fabiana. Con Lei abbiamo condiviso obiettivi comuni e con la Sua collaborazione abbiamo portato avanti importanti problemati-

che a difesa dei malati cronici respiratori. Siamo addolorati per il vuoto incolmabile che Fabiana lascerà nel cuore di ognuno di noi. Da parte di tutto il Consiglio Direttivo giungano alla famiglia le più sentite condoglianze.

Comunicare cattive notizie: anche in Pneumologia l'evoluzione del rapporto tra Medico e Paziente



Margherita Neri,
Fondazione
R. Piatti
Onlus, Varese



Cristina Cinti,
Medico
Pneumologo,
AUSL
di Bologna



Luigi Portalone,
Direttore UOC Pneu-
mologia Oncologica -
Az. Osp. S. Camillo
Forlanini, Roma



Silvia Portalone,
UOC Pneumologia
Oncologica - Az.
Osp. S. Camillo
Forlanini, Roma

Lo Pneumologo, come ogni altro Medico, si trova oggi più che in passato ad affrontare la necessità di dialogare con il Paziente su di un piano di parità, affrontando un ventaglio molto ampio di problemi diversissimi a seconda della malattia che ha colpito la persona che a lui si affida. Il rapporto tra Medico e Paziente ha subito negli ultimi anni, infatti, un'evoluzione con cambiamenti enormi, in generale, anche se non sempre, positivi.

Il Medico, un tempo l'indiscusso e soprattutto indiscutibile depositario della Scienza e della Conoscenza, è ora un Professionista tenuto a sapere e ad aggiornarsi, ma nello stesso tempo a spiegare e dialogare continuamente e costantemente con il Paziente. Se il Paziente accorda al Medico la propria fiducia ed esprime chiaramente problemi e dubbi, il dialogo sarà sempre proficuo, anche se non necessariamente facile.

Purtroppo attualmente il dialogo può essere difficile o addirittura impossibile sia da parte del Medico, sia da parte del Paziente. Ad esempio a volte il Medico è chiuso in una torre d'avorio e ritiene che spiegare equivalga ad "abbassarsi" a livello del paziente, oppure per carattere e scarsa formazione è incapace di comunicare efficacemente.

Per quanto riguarda il Paziente, bombardato da informazioni incontrollate ed incontrollabili provenienti da mille fonti (non più solo amici, giornali o riviste, ma anche "social media", con internet al primo

posto), è comprensibilmente frastornato e disorientato, oltre che portato a credere alle soluzioni più semplici e "miracolose" che gli vengono presentate.

In questo contesto si è sviluppata la Scienza della Comunicazione, con l'intento di aiutare tutti i soggetti a comunicare e dialogare in modo utile nelle più svariate circostanze.

Sono state proposte nuove modalità di comunicazione, in particolare delle notizie cattive in ambito medico, le quali, interpretate correttamente ed adattate alle singole irripetibili situazioni, possono essere molto utili. Può sembrare inutile dedicare tanta attenzione a comunicare ad esempio una diagnosi di asma, in confronto a quella relativa ad altre malattie che sono immediatamente percepite come molto più gravi, ad esempio la BPCO, le fibrosi polmonari, l'insufficienza respiratoria oppure i tumori polmonari, ma non bisogna mai dimenticare che ogni persona vive la propria situazione in modo diverso ed ha diritto in ogni caso a tutta l'attenzione e la comprensione del Medico.

Descriviamo in seguito il protocollo "SPIKES" (Setting-Perception-Invitation-Knowledge-Emotions-Strategy), suggerito da un Medico americano (W.F. Bayle) nel caso debba essere comunicata al Paziente una cattiva notizia, perché ci pare di interesse generale oltre che valido in molte diverse situazioni.

Il sistema SPIKES

Setting (Sistemazione)

Per prima cosa far accomodare il Paziente in un luogo confortevole e tranquillo senza fonti di interruzione (quante volte il Paziente è frustrato dallo squillo del telefono mentre espone le proprie richieste, ed il Medico si sente obbligato a rispondere interrompendo il dialogo?..).

Perception (Percezione)

Capire che cosa il Paziente sa della propria situazione di salute e da qui partire per costruire il dialogo.

Invitation (Invito)

Capire che cosa il Paziente desidera sapere circa la propria malattia ed invitarlo a chiedere senza remore o timori tutto ciò che ha desiderio o necessità di sapere.

Knowledge (Conoscenza)

Spiegare al Paziente la malattia usando termini chiari ed adatti alle conoscenze del Paziente. Non esagerare né sottovalutare la gravità della patologia.

Emotions (Emozioni)

Riconoscere e capire le reazioni emotive, comprenderne la ragione ed offrire una risposta empatica. Questa è probabilmente la parte che molti Medici trovano più difficile, anche perché nel tempo hanno dovuto costruirsi un po' di "corazza" per riuscire a distaccarsi dal dolore altrui che incontrano quotidianamente e che rischierebbe, se non elaborato, di farli crollare psicologicamente.

Il termine "empatia" descrive la capacità di percepire l'esperienza soggettiva altrui, attraverso l'immedesimazione. Tale capacità ha un costo in termini emotivi molto elevato.

Oggi, più modernamente, si parla di empatia matura, in cui si mantiene la capacità di identificarsi nel soggetto interlocutore, mantenendo, però, un distacco essenziale che permette di sentire e capire, ma non di essere troppo coinvolti emotivamente.

Strategy and Summary (Strategia e Riassunto)

Costruire e pianificare un percorso terapeutico

assistenziale concreto e fattibile. Chiedere al Paziente che cosa ha capito di quanto esposto e discusso in precedenza e, se necessario, ritornare con pazienza e senza porre limiti di tempo su ogni passaggio.

Infine in epoca recente è stato proposto, ovviamente in modo provocatorio, ma sollevando un problema serio, di aggiungere allo schema illustrato nella tabella un'altra "S", quella che simboleggia il dollaro (\$), in quanto la medicina moderna, con molto anticipo negli USA, ma ormai anche in Europa ed in Italia, deve sempre più spesso fare i conti con il costo delle cure, che tende ad aumentare in maniera esponenziale ed il Medico attualmente deve anche tenere conto di questo aspetto nelle scelte che propone al paziente riguardo alle possibili terapie.

In conclusione, va sottolineata ancora una volta l'importanza di una relazione Medico-Paziente che sia continuativa, corretta, responsabile e matura da ambo le parti in modo da risultare veramente proficua.



Nuovi trattamenti sperimentali per la BPCO: la dialisi polmonare

Lara Pisani, Terapia Intensiva Respiratoria Policlinico S. Orsola - Bologna

La BPCO è una patologia progressiva ed irreversibile con episodi di riacutizzazione caratterizzati da insufficienza respiratoria acuta. Tali eventi riducono progressivamente la funzionalità polmonare, influenzando la qualità di vita dei pazienti e la loro sopravvivenza. Pertanto, il supporto ventilatorio è spesso indispensabile in pazienti con grave riacutizzazione di BPCO.

La ventilazione meccanica non invasiva consiste nell'applicazione in genere di una maschera che viene connessa ad un ventilatore. Per quanto tale metodica abbia dimostrato un minor numero di complicanze rispetto all'intubazione e sia attualmente la terapia di riferimento in caso di insufficienza respiratoria acuta nei pazienti con BPCO, essa, non funziona in circa il 30% dei casi.

Recentemente presso il Dipartimento di Anestesiologia e Rianimazione dell'Ospedale Le Molinette di Torino diretto dal Prof. **V.M. Ranieri**, e la Terapia Intensiva Respiratoria del Policlinico Sant'Orsola di Bologna diretta dal Prof. **S. Nava** è stato studiato l'impiego di un sistema di rimozione extracorporea di anidride carbonica in 25 pazienti con BPCO riacutizzata (*Del Sorbo L, et al. Extracorporeal carbon dioxide removal in hypercapnic patients at risk of non-invasive ventilation failure: a matched cohort study with historical control. Critical Care Medicine 2014*).

Tutti i pazienti presentavano insufficienza respiratoria acuta iper-

capnica severa e non rispondevano ad un iniziale trattamento con la ventilazione meccanica non invasiva. I risultati ottenuti sono stati confrontati con un gruppo di controllo di pazienti in ventilazione

meccanica non invasiva da sola e con caratteristiche simili al gruppo studiato.

I dispositivi mini invasivi per la rimozione extracorporea dell'anidride carbonica funzionano in maniera analoga a quelli utilizzati per la dialisi renale. Le principali caratteristiche di questi sistemi sono: un basso flusso ematico extracorporeo, una piccola membrana filtrante che funziona come un polmone e l'utilizzo di un catetere venoso a doppio lume di piccolo calibro.

L'applicazione della ventilazione meccanica non invasiva associata alla rimozione extracorporea di anidride carbonica ha portato ad una riduzione del tasso di intubazione nei pazienti trattati (tasso di intubazione del 12% vs 33% del gruppo di controllo).

Tuttavia è stato riscontrato un discreto numero di complicanze: 13 pazienti (52% del totale) hanno presentato effetti avversi correlati all'utilizzo del dispositivo.

I risultati ottenuti incoraggiano la realizzazione di ulteriori studi clinici, indispensabili per confermare i dati di questo studio preliminare e per avvalorare l'uso del dispositivo di rimozione dell'anidride carbonica in pazienti affetti da BPCO.



Eventi nazionali



Roma, 17 luglio 2014

Presentato il documento conclusivo "La sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica" promosso da i Presidenti delle Commissioni V (Bilancio, tesoro e programmazione) e XII (Affari sociali).



Genova, 1-3 ottobre 2014
XV Congresso Nazionale della Pneumologia.



Roma, 26 novembre 2014
Percorsi di miglioramento dei servizi e di umanizzazione delle cure nel Piano Strategico 2014/2016.



Roma, 2 dicembre 2014 - Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", Sala degli Atti parlamentari
XIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2014 - Servizio Sanitario: Pubblico Accesso?

Annamaria Cicia, Consigliere Associazione, ha partecipato alla presentazione del XIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità 2014 di Cittadinanzattiva, dedicato agli argomenti riguardanti la cura di una o più patologie croniche o rare e l'accesso ai servizi sanitari. Gli ostacoli all'accesso sono diversi e comprendono le liste d'attesa e l'eccesso di burocrazia.

Molto spesso i pazienti devono essere accompagnati e tutto questo con un aumento dei costi diretti e indiretti insostenibili e inoltre altre difficoltà emerse riguardano l'accesso ai centri di riabilitazione e ad usufruire dell'assistenza domiciliare. Gli stessi pazienti, che hanno portato la propria testimonianza, riferendo l'iter percorso per il riconoscimento della propria disabilità per ottenere i benefici previsti dalla legge.

Cittadinanzattiva assieme ad altre Associazioni ha lavorato affinché i pazienti possano avere l'assistenza giusta, più prevenzione e diagnosi precoce della malattia, migliore gestione della patologia monitorata in egual misura in tutto il territorio nazionale, senza discriminazione da Regione a Regione; che ci siano più sostegno domiciliare e assistenza protesica, e che vengano approvati i LEA e che la BPCO venga riconosciuta come malattia cronica ed invalidante.

Ogni notizia sugli eventi è consultabile sul sito www.pazientibpco.it alla voce Eventi - Manifestazioni ed incontri.

La gestione integrata del paziente BPCO tra presente e futuro

Anna Roberti, Direttore Distretto XVIII ASL RM E



Il 15 novembre 2014 presso il comprensorio S. Maria della Pietà della ASL RME sono stati presentati i risultati del Percorso Terapeutico Diagnostico Assistenziale (PTDA) di "Gestione integrata dei pazienti affetti da BPCO: il modello nella ASL RME e la valutazione di efficacia".

Il Percorso vuole definire la modalità di gestione della broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), che rappresenta attualmente uno dei principali problemi di sanità pubblica ed è una fra le cause maggiori di morbidità e mortalità nel mondo, al fine di ottimizzare il monitoraggio clinico e terapeutico della malattia.

L'Azienda ha applicato il PDTA proponendosi di raggiungere i seguenti risultati:

- Diffusione delle Linee guida per la prevenzione, la diagnosi e la terapia della BPCO
- Implementazione di un modello assistenziale per processi
- Adozione di un modello gestionale multidisciplinare e multi-professionale, tarato sul bisogno assistenziale del singolo paziente e sulle risorse organizzative
- Favorire la conoscenza e la capacità di gestione da parte del paziente del trattamento (terapia, stile di vita, autocontrollo) a tre mesi dalla presa in carico, attraverso l'educazione terapeutica strutturata ed il supporto di materiale informativo.

Il progetto, iniziato nel gennaio 2013 e conclusosi nel giugno 2014, è stato preceduto nel 2012 da una complessa fase organizzativa: i Distretti, in collaborazione con il Dipartimento di Epidemiologia del SSR Lazio, hanno predisposto e condiviso un protocollo di gestione integrata evidence-based del paziente affetto da BPCO; il protocollo ha previsto "la messa in rete" secondo il Chronic Care Model, degli specialisti broncopneumologi, sia ospedalieri (San Filippo Neri e Complesso integrato Columbus) che territoriali, dei Medici di Medicina Generale (MMG) e degli infermieri "care manager" dei presidi ambulatoriali distrettuali.

Per ognuno dei 4 distretti della ASL RME sono stati arruolati 75 MMG appartenenti a quattro Unità di Cure Primarie (UCP); oggetto dell'intervento è stata una popolazione di 5.041 individui affetti da BPCO (età > 45 anni) e assistita dai MMG partecipanti. La popolazione dei pazienti affetti da BPCO con età > 45 anni nella ASL RME è stata identificata sulla base del linkage dei Sistemi Informativi Sanitari secondo una metodologia validata.

La lista dei pazienti è stata fornita ai MMG partecipanti all'inizio dello studio dal dipartimento di epidemiologia e integrata/modificata dai distretti e dai MMG in base alla conoscenza diretta degli assistiti.

Il progetto ha previsto poi la valutazione di efficacia secondo un disegno Controlled Before and After study (CBA), attraverso indicatori di esito validati e condivisi, per valutare la differenza fra esiti ottenuti nella popolazione delle UCP/MMG oggetto dell'intervento rispetto alla popolazione delle UCP/MMG di controllo.

Risultati e conclusioni

È stata effettuata la valutazione di efficacia del PDTA pre e post intervento, secondo indicatori di processo e di esito, per ognuno dei quali è stato prodotto un protocollo operativo sulla base dell'esperienza del Programma di Valutazione Regionale degli Esiti P.Re.Val.E.

Gli indicatori sono stati calcolati applicando procedure standardizzate di record linkage tra la popolazione arruolata nei 4 distretti ed i Sistemi Informativi Sanitari.

L'analisi dei dati ha permesso di stimare alcuni risultati dell'implementazione del PDTA nella ASL RME. Mediante la misurazione di indicatori di processo e di esito utili a documentare l'impatto sulla popolazione beneficiaria, ovvero i pazienti BPCO assistiti dai MMG partecipanti.

I risultati principali osservati nella popolazione partecipante dei 4 distretti sono stati:

- Un aumento delle prescrizioni farmaceutiche per quelle categorie di farmaci indicate nel trattamento della BPCO
- Una maggiore frequenza di visite pneumologiche ed esami funzionali respiratori
- Una leggera diminuzione dei ricoveri in regime ordinario o day hospital per tutte le cause, soprattutto nel confronto tra primo semestre 2014 e ultimo semestre 2012. Si osserva una discreta disomogeneità tra distretti per i diversi indicatori.

Per quanto riguarda l'analisi del trend temporale, non è stata osservata una significatività statistica. Ciò può essere dovuto al fatto che si è tenuto conto di periodi piuttosto brevi di confronto pre-post (6 mesi). Sarebbe infatti auspicabile avere un periodo di osservazione più ampio (minimo 12 mesi).

A questo proposito, solo per le analisi sugli accessi in pronto soccorso e sulle ospedalizzazioni, è stato possibile utilizzare i dati del primo semestre 2014.

Tale opportunità ha permesso di evidenziare il beneficio dell'intervento nel lungo periodo.

L'approccio di analisi "prima-dopo" è uno dei più utilizzati ed è di facile intuizione, tuttavia non è esente da limiti. Per aumentare la robustezza dei risultati e favorire una corretta interpretazione, presso il DEP sono in corso ulteriori analisi. Si prevede di confrontare l'andamento nel tempo degli indicatori in studio non solo nella popolazione arruolata, ma anche nel resto della popolazione con BPCO residente nella ASL RME che costituisce una sorta di "controllo".

A conclusione, dall'analisi dei risultati il percorso andrebbe esteso a tutta la popolazione affetta da BPCO, ma soprattutto deve essere implementato l'intervento pro-attivo, tipico della medicina di iniziativa soprattutto per quei pazienti affetti da BPCO in stadio I-II, al fine di ritardare la cronicizzazione della malattia e le riacutizzazioni e le istituende Case della Salute costituiscono il luogo ideale per affrontare tutte le cronicità ed implementare la medicina di iniziativa.



XIII Giornata Mondiale BPCO - IX Conferenza Nazionale BPCO Regione Lazio: Programma operativo 2013-2015

Teresa Petrangolini, Consigliere Segretario Regione Lazio

Durante la giornata, la Consigliera ha illustrato il Programma operativo 2013/2015 della Regione Lazio ed ha evidenziato i dati demografici ed epidemiologici che nel Lazio stimano 195.000 casi prevalenti di BPCO nella classe di età 45+anni, pari ad una prevalenza del 70 per mille.

Il Programma prevede il potenziamento delle cure primarie, l'attivazione di ambulatori di patologia dedicati ai percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) dell'area oncologica, cardiovascolare e la presa in carico delle cronicità (diabete, BPCO, scompenso cardiaco, TAO), in coordinamento con i medici specialisti e per svi-

luppate la medicina di iniziativa. Inoltre l'implementazione e monitoraggio PDTA, che consistono in una integrazione tra ospedale e territorio per le principali patologie cronic-degenerative e per le condizioni ad elevato impatto sociale quali ad esempio la BPCO. La Dott.ssa **T. Petrangolini** ritiene, infine, importante sia necessario sviluppare sistemi di empowerment del paziente, definire un sistema di monitoraggio dei MMG, potenziamento dei sistemi informatici per l'integrazione delle informazioni individuali, l'inserimento dei pazienti nei percorsi e progettare un sistema di budget per la gestione del paziente cronico.

Casa della Salute

Il 1 dicembre 2014 è stata inaugurata la Casa della Salute a Roma nella zona Prati-Trionfale.

Da tempo è stata avviata nel Lazio una nuova rete socio-sanitaria territoriale di cure primarie e di continuità assistenziale con l'obiettivo di perseguire i principi di umanizzazione delle cure, accoglienza e rispetto dei diritti in Sanità, con azioni mirate a valorizzare la relazione con il cittadino e a rendere i processi assistenziali orientati al rispetto e alla specificità della persona. Le Case della Salute offriranno ai cittadini un'unica sede territoriale di riferimento alla quale rivolgersi ogni giorno per i diversi servizi socio sanitari tra cui quelli per le patologie croniche (come ad esempio diabete, scompenso cardiaco e BPCO). Presupposto fondamentale per la sostenibilità del Servizio Sanitario Regionale è la riorganizzazione della rete ospedaliera per acuti con razionalizzazione sia dell'offerta che dei percorsi di cura. Ciò è possibile solo attraverso il potenziamento dell'assistenza territoriale intesa come l'insieme delle attività e prestazioni sanitarie e sociosanitarie dirette alla prevenzione, al trattamento delle malattie e degli incidenti di più larga diffusione, nonché delle disabilità ad andamento cronico, anche con il *chronic care model*. L'obiettivo è quello di rendere effettiva ed efficace la collaborazione tra l'assistenza ospedaliera, i Distretti per il potenziamento della presa in carico delle cronicità e dei pazienti fragili.

Cosa si trova nella Casa della Salute:

- Area dell'accoglienza
- Assistenza primaria garantita con centro prelievi
- Attività specialistiche (Cardiologia, Ginecologia, Pneumologia, Diabetologia, Oculistica, Otorinolaringoiatria e Chirurgia generale e altre specialità)
- Gestione malati con patologie croniche e degenerative da parte di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale
- Area diagnostica



Non solo libri

Suite francese - Irène Némirovsky

"Fece dietro front, tornò sotto il ciliegio e si dispose ad aspettare passando in rassegna il contenuto dell'altra tasca: qualche sigaretta un po' ammaccata, qualche spicciolo. Fumò una sigaretta, senza alcun piacere. Non si era ancora abituato al sapore del tabacco".

"Era lo stesso che la sera prima li aveva cacciati dalla stazione, ma i raggi del sole nascente addolcivano il suo volto da centurione truce. Gabriel si ricordò di avere in tasca delle sigarette e glielne offrì. I due uomini fumarono un momento in silenzio mentre Florence tentava invano di infilarsi le scarpe". "L'aria era irrespirabile. Arlette spinse da parte il piatto e uscì nel piccolo giardino dell'albergo portando con sé le sigarette, una sdraio, un libro".

"Qualche volta la signora Angellier si era avvicinata alla camera del tedesco; aveva ascoltato il suo respiro, la sua tosse leggera di fumatore. Poi aveva attraversato l'anticamera dov'era appeso, sotto la testa impagliata del cervo, il grande mantello da ufficiale e gli aveva infilato nella tasca qualche rametto d'erica - porta male, dicevano. Lei non ci credeva, ma chissà, non si sa mai".

"Qualsiasi presenza maschile che non sia quella del figlio è un oltraggio; fiuta l'odore del tabac-

co straniero e impallidisce, si porta le mani alla fronte come una donna che si senta svenire. Dov'è il tedesco? Più vicino del solito, giacché il fumo entra dalla finestra aperta". "Gli dica di non fumare; il tenente potrebbe fiutare l'odore di un tabacco che non è il suo. È l'unico rischio, penso".

"Mia moglie, infine, soffre da anni di asma cronica (ne può far fede il suo medico curante, professor Vallery-Radot), e l'internamento in un campo di concentramento significherebbe per lei la morte".

"Le piccole lasciarono quindi il collegio, e nelle cantine in cui si rifugiarono per diverse settimane Denise si buscò la pleurite. Non osando portarla da un medico, le persone che la tenevano nascosta le somministrarono come unica terapia della resina di pino".

Atti di adorazione - Yukio Mishima

"La rabbia di Kagawa era indubbiamente dovuta al fatto che durante il campo di addestramento nel mese di maggio era stato sorpreso a fumare sul retro del dojo, nonostante vi fosse il divieto sia di bere sia di fumare".

"Le assenze ingiustificate, il fumo, l'alcol e altre analoghe violazioni alle regole del circolo saranno punite con quaranta minuti di seiza' diceva un



cartello affisso alla parete dello spogliatoio del dojo".

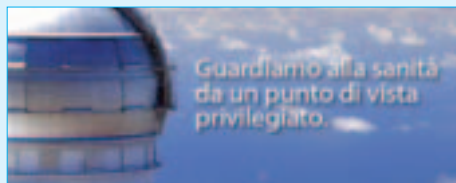
"È per via di quell'affare della sigaretta, non è vero? Quando sei stato sorpreso...". "Non riparlare di quella storia, per favore... disse Kagawa grattandosi la testa imbarazzato". "Anche lui, una volta, era stato punito con la seiza, rimanendo seduto nella stessa posizione sui talloni per quaranta minuti".

"La festa del due settembre, che segnava la fine del campo estivo, fu veramente movimenta-

ta. Per la prima volta gli studenti ebbero il permesso di fumare e di bere".

"Con tutto ciò, Akio provava un persistente rimpianto per essere stato costretto a pronunciare la frase con tale deplorabile mancanza di chiarezza, in un rantolo da asmatico catarroso che nemmeno un sorso di soda succhiato in precedenza con una cannuccia era servito ad evitare". "Ed il respiro intrappolato nella gola sottile, ricordava il rumore regolare e stridente di un paio di scarpe nuove".

News: nasce l'Osservatorio Internazionale della Sanità (O.I.S.)



L'Osservatorio Internazionale della Sanità è il primo Istituto di statistica interamente dedicato alle indagini sul mondo medico-sanitario.

L'Osservatorio svolge indagini, studi ed approfondimenti, grazie a un database profilato ed è in grado di condurre sondaggi presso oltre 400.000 medici sui principali temi del settore sanitario.

Per informazioni: <http://osservatorio-ois.com/>.

Prossimi appuntamenti

■ Milano, 30 gennaio 2015	Il Polmone e l'Inverno... Ora c'è una squadra. Presidente Prof. G. Schiraldi
■ Firenze, 5/7 marzo 2015	2015 International Meeting on Asthma, COPD and Concomitant Disorders. Presidente L.M. Fabbri
■ Pescara, 6/9 maggio 2015	IV Congresso Nazionale AIMAR



Il 5 per mille per tutelare i tuoi diritti

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
Codice Fiscale 03202030965

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 15,00, da versare sul conto corrente postale n. 19848407, intestato all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus. Si comunica che la deducibilità (o detraibilità) fiscale è ammessa per le somme che eccedono l'importo della quota associativa (> € 15,00).

L'Associazione è presente su [Facebook](#) con il gruppo ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO (COPD)



Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Consiglio Direttivo

Presidente: Francesco Tempesta
Vicepresidente: Fausta Franchi
Segretario: Rosanna Franchi
Tesoriere: Vittorio Cidone
Consiglieri: Annamaria Cicia, Anna Rosa Nigrelli, Annamaria Tammone

Sezione di Asti

Coordinamento: Livia Maria Ceste

Sezione di Benevento

Coordinamento: Doris Franco

Sezione di Brescia

Coordinamento: Silvia Codenotti

Sezione di Castelli Romani

Coordinamento: Sergio Quondam

Sezione di Cecina

Coordinamento: Luciano Guerrieri

Sezione di Firenze

Coordinamento: Irene Bellesi

Sezione di Frosinone

Coordinamento: Teresa Petricca

Sezione di Macerata

Coordinamento: Francesco Angerilli

Sezione di Milano

Coordinamento: Annamaria Tammone

Sezione di Napoli

Coordinamento: Federico Cristarelli

Sezione di Parma

Coordinamento: Paolo Pasini

Sportello BPCO Roma - A.C.O. San Filippo Neri

Responsabile: Dott. Giuseppe Reale
Direttore f.f. UOC Pneumologia

Comitato Medico Scientifico

Germano Bettoncelli
Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

Vincenzo Cilenti

Direttore Servizio Fisiopatologia Respiratoria presso IFO e Presidente AIPO Regionale Lazio

Lorenzo Corbetta

Delegato Nazionale GOLD

Salvatore D'Antonio

Dirigente Medico Ospedale San Camillo-Forlanini (Roma)

Giuseppe Di Maria

Società Italiana di Medicina Respiratoria (SIMeR)

Vincenzo Fogliani

Associazione Pneumologia Interattiva

Giacomo Mangiaracina

Presidente ANP (Agenzia Nazionale per la Prevenzione)
Direttore Rivista Tabaccologia (Roma)

Margherita Neri

Fondazione R. Piatti Onlus (Varese)

Giuseppe Reale

Direttore ff UOC Pneumologia ACO San Filippo Neri (Roma)

Claudio M. Sanguinetti

Amm. unico FISAR (Fond. Italiana Salute, Ambiente, Respiro),
Direttore Responsabile Multidisciplinary Respiratory Medicine

Albino Sini

Specialista Malattie Respiratorie

Garante del Codice Etico e di Condotta

Sig.ra Annamaria Canofeni

Sede operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel./Fax 06 33251581
E-mail: franchima2@gmail.com

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

www.pazientibpcO.it

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a: - Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)