

focus

broncopolmonopatia cronica ostruttiva

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Cosa vuol dire associarsi

Salvatore D'Antonio, Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Soci, cari Amici,

da quando ho assunto la carica di Presidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO, 5 dicembre 2015, ho avuto come primo scopo quello di aumentare il numero degli Iscritti e devo dire che i risultati si sono visti, anche se il numero raggiunto, circa 2.000 Associati, è ancora troppo distante dalla reale presenza di questa malattia nella nostra Nazione, che si stima vicino ai 6 milioni di pazienti.

Dobbiamo, quindi, ancora lavorare per far conoscere la nostra realtà, diffondere il significato di un acronimo ostico e in qualche senso sfortunato perché ancora oggi non è compreso e non associato a sintomatologie purtroppo invece molto comuni e presenti soprattutto nella popolazione adulta. Stiamo cercando di sottolineare l'importanza di un'aggregazione di persone con problematiche comuni allo scopo di ottenere miglioramenti nella terapia, nell'assistenza, nel riconoscimento di esenzioni. A questo proposito ricordo il successo conseguito nel 2017, dopo anni di impegno nelle sedi istituzionali, con il riconoscimento della BPCO come malattia di importanza sociale, inserita nei LEA con codice di esenzione 057, ma che ancora non trova un'applicazione nelle varie ASL italiane, problema che abbiamo rappresentato al Ministero della Salute, che ci ha risposto con lettera che alleghiamo all'articolo. È ormai prossima una revisione delle ONLUS secondo una normativa nazionale con una ricostituzione della miriade di organizzazioni esistenti, che prevede una riformulazione degli statuti secondo una nuova classificazione che sarà costituita da Associazioni di Volontariato, Ente di III settore, Associazioni di promozione sociale. La nostra struttura non potrà più essere

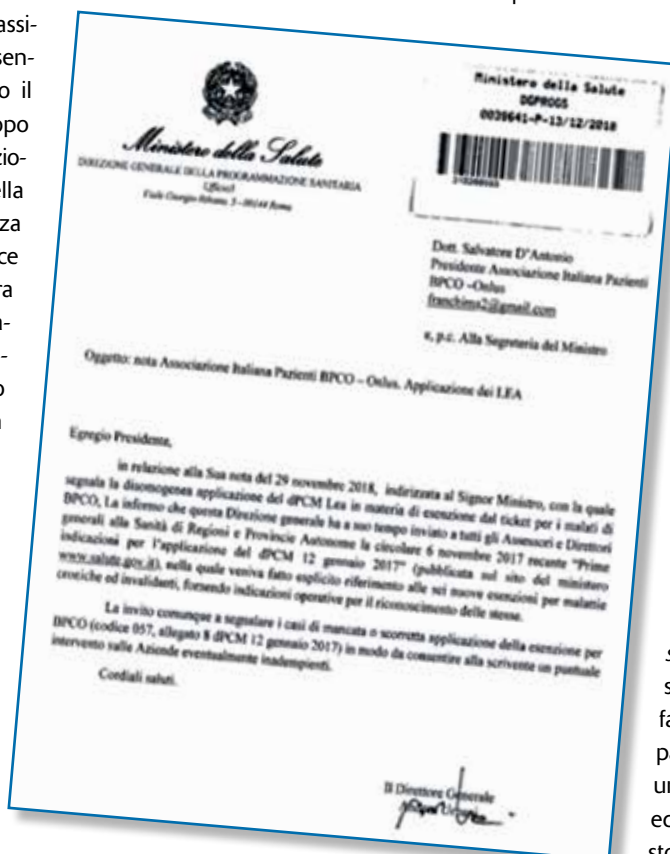
considerata di volontariato, in quanto i nostri iscritti non svolgono un ruolo attivo sul territorio o negli ospedali, ma semplicemente di aderenza degli iscritti alle problematiche della patologia polmonare e quindi saremo classificati come Ente di III settore, mantenendo gli attuali benefici legislativi e la possibilità di accedere alla raccolta del 5 per mille.

Inoltre, l'Assemblea dei Soci ha deliberato il cambio di denominazione in **Associazione Pazienti BPCO e patologie respiratorie correlate**.

I prossimi anni saranno, quindi, caratterizzati da alcune novità, ma vorrei che questa ripartenza normativa e nominativa comporti un nuovo spirito associativo ed un nuovo sentimento di appartenenza e la consapevolezza che formare una consistente comunità di cittadini che si battono per comuni diritti può dare la forza per ottenere dei risultati. In qualche caso ho avuto la sensazione che associarsi

aveva il significato di poter godere di piccoli privilegi per il singolo, "attenzioni" che sicuramente saranno sempre assicurate tenendo conto delle urgenze e della fattibilità delle richieste, ma mi auguro che nasca la consapevolezza che solo un'ampia base di iscritti ci potrà dare la forza per ottenere maggiori vantaggi per tutti.

L'Associazione ha già dei consolidati riconoscimenti in ambito istituzionale, viene coinvolta nei tavoli di lavoro sulle cronicità, viene interpellata dalle Aziende farmaceutiche per la gestione della BPCO, è stata confermata nel Direttivo della *Global Alliance for Respiratory Diseases* presso il Ministero della Salute, ma dobbiamo fare opera di proselitismo, di propaganda in modo da poter vantare una rappresentatività considerevole ed una credibilità che assicuri il giusto riconoscimento sociale.



Assemblea Ordinaria Annuale dei Soci 2019



L'Assemblea Ordinaria Annuale dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO si è svolta sabato 8 giugno 2019 alle ore 10.00, presso CESV (Centro Servizi per il Volontariato). Le Sezioni territoriali hanno partecipato con un collegamento via web da tutta Italia. Si è parlato, tra le altre cose, dei Corsi Mindfulness per pazienti BPCO, di cui si possono trovare informazioni al link: [http://interessere.info/progetto-mindfulness-e-bpco/](http://interessere.info/progetto-mindfulness-e-bpc/). Il Presidente, **Salvatore D'Antonio**, ha tenuto una relazione dal titolo "Le novità nel trattamento delle patologie respiratorie" da scaricare sulla home page del sito: www.pazientibpco.it.

BPCO e riabilitazione respiratoria



Vittorio Cardaci, Responsabile Riabilitazione Respiratoria IRCCS San Raffaele, Roma
Simone Guerrini, Medico in formazione IRCCS San Raffaele, Roma

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è al momento la quarta causa di morte nel mondo, ma costituisce una patologia sia prevenibile che trattabile. Si caratterizza per persistenti sintomi respiratori e limitazione al flusso aereo dovuti in parte alle alterazioni a carico delle piccole vie aeree (bronchiolite ostruttiva) e in parte alla distruzione parenchimale (enfisema) in proporzione variabile da individuo ad individuo. Il fattore di rischio più comune per la BPCO è il fumo di tabacco ma, purtroppo, anche i non fumatori possono sviluppare questa patologia.

Altri fattori esterni predisponenti possono essere l'inquinamento ambientale, l'esposizione professionale ad agenti nocivi ed infezioni delle vie aeree in giovane età. Questi fattori si combinano in diverso modo con la predisposizione genetica, l'età, il sesso, altre patologie coesistenti (ad esempio l'asma). Al manifestarsi di affanno (dispnea) progressivo nel tempo che peggiora solitamente con lo sforzo, tosse persistente, spesso con espettorazione e storia di esposizione ad agenti irritanti (come il fumo di sigaretta), l'ipotesi di BPCO andrà avvalorata dall'effettuazione di una spirometria, un test non invasivo e facilmente disponibile, che misura la limitazione del flusso aereo in modo riproducibile e oggettivo. Oltre alla prevenzione dei fattori di rischio, una diagnosi precoce già dai primi sintomi aiuta a limitare significativamente il deterioramento della funzione polmonare grazie all'attuazione di misure terapeutiche farmacologiche e non.

Stabilita la gravità della condizione, potranno essere somministrati farmaci broncodilatatori di varie classi perlopiù inalatori, in diverse combinazioni in aggiunta eventualmente a corticosteroidi. Altre classi di farmaci completano lo spettro terapeutico (antibiotici, mucolitici, ossigenoterapia). Nelle linee guida più aggiornate una grande importanza terapeutica nella BPCO è riservata alla riabilitazione respiratoria definita come

l'impostazione di terapie personalizzate sul singolo paziente, che includono (ma non solo) allenamento fisico, educazione, interventi di autogestione con modifiche utili nel comportamento, ideati per migliorare la condizione fisica e psicologica del soggetto e per promuovere l'aderenza a lungo termine a programmi atti a favorire il benessere del paziente. I benefici della riabilitazione respiratoria nei pazienti con BPCO sono notevoli visto che si è dimostrata essere la strategia terapeutica più efficace per migliorare la dispnea, lo stato di salute e la tolleranza allo sforzo; la stessa riduce i ricoveri ospedalieri tra i pazienti con precedente recente riacutizzazione (ovvero il peggioramento periodico dei sintomi precedentemente riportati).

A seguito di una valutazione iniziale, vengono prescritte differenti forme e modi di esercizio fisico per migliorare la performance individuale sia fisica che emotiva. In aggiunta a programmi di esercizi fisici che permettono di allenare i muscoli del torace, degli arti superiori ed inferiori, nella riabilitazione sono inseriti anche aspetti di tipo educativo, così da far comprendere ed accettare al paziente la propria condizione e permettere una corretta autogestione dell'attività fisica anche dopo la fine del programma riabilitativo.

Tra le strutture in Italia che offrono questa efficace strategia terapeutica si trova ben collocato l'IRCCS San Raffaele Pisana in cui nel reparto di Riabilitazione Respiratoria tutto ciò si svolge grazie al consolidamento di un gruppo di figure professionali (pneumologo, fisioterapista, psicologo, logopedista, assistente sociale, ecc.) che lavora in stretta collaborazione. In conclusione, come evidenziato dalle nuove raccomandazioni, maggiore spazio e maggiore consapevolezza devono essere rivolti alla terapia non farmacologica della BPCO, nella quale grande risalto deve essere dato all'uso corretto della riabilitazione respiratoria.



Il 5 per mille
per tutelare
i tuoi diritti

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
Codice Fiscale 03202030965

**AIUTACI A SOSTENERE L'ATTIVITÀ DI TUTELA DEI DIRITTI
DEI PAZIENTI CON BPCO DEVOLVENDO SENZA ALCUN COSTO
IL TUO 5 x MILLE NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE
DEI REDDITI A FAVORE DI ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS
NON COSTA NULLA MA PER NOI È MOLTO IMPORTANTE!**

Le tecnologie, i social, le insidie, i pazienti



Nicola Colecchia, Segretario Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Le opportunità

Nel lontano 1964 Marshall McLuhan inventò la locuzione "Villaggio Globale". Stabili che il passaggio dal mondo della meccanica a quello della elettricità (la comunicazione elettronica doveva ancora "sbocciare") aveva spostato il focus dall'ambito di un singolo villaggio a quello della globalità comunicativa.

McLuhan stesso non immaginava quanto quella locuzione sarebbe diventata vera - e reversibile - nell'era di Internet. Infatti, oggi, mentre un singolo sperduto villaggio può partecipare al mondo globale, così l'intero globo, per la facilità di essere attraversato dalla comunicazione, è visto alla stregua di un villaggio. I vantaggi di questa facilità comunicativa sono sotto gli occhi di tutti e le prospettive che essa apre sono inimmaginabilmente interessanti.

Per restare nel nostro ambito, esistono innumerevoli social (Facebook, Twitter, ecc) che consentono a numerosi individui accomunati, per esempio, da una patologia, di scambiarsi informazioni ed esperienze in tempo reale.

Esistono molte App che, installate sullo smartphone, sono in grado di "sorvegliare e guidare" un paziente mentre assume un farmaco. Siamo alle soglie della *Digital Therapeutics*: prodotti software che sono autentici farmaci, con tanto di approvazione dell'ente certificatore e riconoscimento da parte della Sanità Pubblica, agli effetti dei rimborsi e dei ticket, stanno per invadere il mercato. Quindi il nostro smartphone e la rete Internet - il favoloso web - non cesseranno di meravigliarci per i benefici e la rapidità di risposta ai nostri bisogni che sono e saranno sempre più in grado di sfornare.

Le insidie

Allora, si dirà: "Tutto ciò che è web è buono e bello?"

Bisogna sapere che ogni ambito estremamente aperto (a chiunque e a qualunque cosa) - come è la rete - è aperto al bene e al male, ai galantuomini e ai male intenzionati, alle persone sane di mente e ad altre....

Non si vuole a tutti i costi scomodare Umberto Eco, illustre filologo, semiologo, e scrittore italiano scomparso pochissimi anni fa, ma è interessante quanto lui disse in proposito: "I social media danno diritto di parola a legioni di imbecilli che prima parlavano solo al bar dopo un bicchiere di vino, senza danneggiare la collettività. Venivano subito messi a tacere, mentre ora hanno lo stesso diritto di parola di un Premio Nobel. È l'invasione degli imbecilli".

Noi, pur non volendo essere così tranchant, dobbiamo rilevare che purtroppo viviamo tutti i giorni gratuiti attacchi di non qualificati - quando non qualificabili - personaggi verso rispettabili e lodevoli istituzioni e persino contro operatori che generosamente stanno al servizio di categorie di pazienti cronici o di persone variamente svantaggiate.

Le argomentazioni degli attacchi spesso sono "fake": scerve da rigore scientifico e veridicità, quando non mosse da interessi tutt'altro che nobili.

Il paziente

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO periodicamente conduce delle rilevazioni sui suoi associati, in merito alla loro aderenza alle terapie, nonché ai loro rapporti col fumo e con le attività motorie. Da queste, tra l'altro, emerge che l'età media di quanti si danno la pena di rispondere è di 69 anni. Quindi essi non hanno grande dimestichezza con le tecnologie. Si può affermare che il paziente tipo si trova oggi a fronteggiare due specie di problemi:

- imparare a padroneggiare gli strumenti informatici (smartphone, PC, ecc.) per poterne trarre tutti i benefici che le tecnologie promettono e in parte già danno alla loro salute;
- orientarsi nella massa di informazioni mediche che la rete mette a disposizione; un autentico fiume impetuoso.



Per quanto riguarda il primo punto, in un simposio sulle Digital Therapies svoltosi a marzo presso l'Università di Messina, la relazione tenuta dalla nostra Associazione metteva al primo posto fra i requisiti raccomandati alle Imprese Farmaceutiche il seguente: "A monte degli aspetti terapeutici, occorre fare un umile inchino verso i non nativi digitali per rendere questa nuova generazione di farmaci facilmente fruibile da parte loro".

Per quanto riguarda il secondo aspetto, esistono dei siti che si pongono come validatori delle informazioni, ma non sempre si riesce a validare la informazione che interessa e non sempre si è in grado di validare il validatore. Comunque si sta lavorando in questo senso.

Conclusioni

Onestamente bisogna ammettere che la posizione del paziente tipo oggi non è molto facile. Tuttavia, partendo dal fatto che praticamente tutti i pazienti hanno uno smartphone e che tutte le applicazioni si basano su di essi, con un modesto sforzo personale e appoggiandosi alle attività di supporto nelle quali le associazioni si prodigano, si potrà raggiungere con ragionevole facilità la competenza minima indispensabile.

Per quanto riguarda le insidie di cui sopra, i pazienti non nativi digitali devono capitalizzare sulla loro non verde età e sfoderare la scaltrezza maturata nel tempo, insomma l'esperienza di una vita. D'altra parte, in una situazione ricca di opzioni occorre sviluppare la capacità di distinguere tra ciò che è buono e ciò che non lo è. Può essere scomodo, ma peggio sarebbe un mondo privo di opportunità e di scelte.

Respirare meglio - tratto dal libro di Giulio Cocco in collaborazione con Associazione Italiana Pazienti BPCO



Ecco alcuni esercizi che puoi eseguire per migliorare l'efficienza del tuo respiro.

Impara a respirare con le labbra socchiuse

Respirare a labbra socchiuse aiuta a controllare frequenza e durata del respiro. Riuscirai anche a respirare più profondamente e con minor fatica.

1. Inala lentamente sino a quando i polmoni sono pieni d'aria.
2. Stringi le labbra come se volessi fischiare o soffiare su una candela.
3. Fai uscire l'aria lentamente con le labbra socchiuse e senza forzare.
4. Soffia fuori l'aria, cercando di impiegare il doppio del tempo che ti è servito per inspirarla. Non sforzarti di svuotare completamente i polmoni. Fai questo esercizio per pochi minuti più volte al giorno: ti accorgerai pian piano che questo diventerà il tuo modo "naturale" di respirare.

La respirazione diaframmatica

Spesso chi soffre di BPCO usa i muscoli respiratori in modo poco efficace. Per respirare meglio, devi imparare una tecnica particolare, la "respirazione diaframmatica". Il diaframma è posizionato nell'addome, trasversalmente, subito al di sotto dei polmoni. Quando il diaframma si contrae, la gabbia toracica si allarga e i polmoni vengono "stirati" verso il basso: questo permette all'aria di entrare nei polmoni. Quando nei polmoni è entrata abbastanza aria, il diaframma si rilassa e i polmoni si svuotano da soli, con minor fatica, per un semplice fenomeno elastico.

1. Stenditi supino sul letto, rilassa le spalle e piega le ginocchia.
2. Poggia le mani sull'addome, subito sotto le costole.
3. Inspira dal naso gonfiando l'addome.
4. Trattieni il fiato per alcuni secondi e indurisci i muscoli addominali.
5. Fai uscire il fiato completamente, premendo l'addome con le mani e soffiando fuori l'aria a labbra socchiuse.
6. Ripeti tre volte questo esercizio e poi riposati per almeno tre minuti.
7. Ripeti questo esercizio per almeno venti volte, molte volte al giorno.
8. Puoi fare lo stesso esercizio anche stando in piedi o seduto: ma, almeno all'inizio, la posizione distesa è preferibile.

La respirazione diaframmatica ti aiuterà nei momenti di emergenza, qualora dovessi accorgerti che ti manca il fiato.

Assumi una posizione adeguata

Alcune posizioni possono aiutarti a respirare meglio nei momenti di crisi.

Da seduto

Poggia bene i piedi per terra, divarica le ginocchia, china leggermente il busto in avanti, poggia il palmo delle mani sulle ginocchia. Tieni la schiena dritta e rilassa l'addome.

In piedi

Piega leggermente il torace in avanti e poggia le mani sulle cosce. Se sei vicino ad un mobile o ad un muro poggia le mani o l'avambraccio, china la testa in avanti e rilassa collo e spalle.

Impara a liberare le vie aeree

La tosse controllata e la respirazione forzata ti aiutano a rimuovere le secrezioni dalle vie aeree nel modo migliore. Applicare queste tecniche ti farà risparmiare energia e ti aiuterà a prevenire le infezio-

ni facilitate dal ristagno di un eccesso di muco nelle vie aeree.

Per produrre una tosse efficace

Siediti comodamente. Appoggia bene i piedi per terra e china leggermente la testa in avanti.

1. Fai una profonda inspirazione col diaframma.
2. Trattieni il respiro per due secondi.
3. Fai due colpi di tosse tenendo la bocca semiaperta: col primo colpo di tosse farai smuovere il muco, col secondo lo porterai alla gola.
4. Sputa il muco in un fazzoletto e controllane il colore: se è giallo, verdastro o rosso, chiama il medico.
5. Se non viene fuori espettorato, riposati e ripeti la manovra una o due volte.

Evita stress ed ansia

Pensieri poco piacevoli possono peggiorare la bronchite cronica. Segui questi consigli:

- Svolgi le tue attività in proporzione alle tue forze.
- Impara a riconoscere le attività che ti fanno venire l'affanno e pianificarle nel modo migliore.
- Impara a vivere un giorno alla volta, momento per momento. Sii positivo: una situazione che oggi appare insormontabile, domani potrebbe trovare una facile soluzione.
- Cerca di impiegare la maggior parte del tuo tempo nel fare cose che ti piacciono.
- Parla dei tuoi problemi a chi ti vuole bene.
- Impara a rilassarti, usando eventualmente tecniche specifiche.
- In momenti di crisi, chiedi consiglio al tuo medico.

Tecniche di rilassamento

- Respira profondamente.
- Cerca di rilassare i tuoi muscoli.
- Pensa a cose che ti fanno piacere.
- Ascolta musica o leggi.

In alcuni casi il medico potrà suggerirti di praticare dei cicli di fisioterapia respiratoria presso un centro specializzato. Con una guida qualificata potrai imparare ad eseguire un piano di esercizi che potrai ripetere a casa da solo o con l'aiuto di un familiare.

Se sei in insufficienza respiratoria

Quando la respirazione non riesce a far arrivare abbastanza ossigeno nel sangue si parla di "insufficienza respiratoria". L'ossigeno è il carburante di tutto l'organismo: quando vi è una sua carenza, i vari organi non possono funzionare al meglio. Se sei in questa condizione, probabilmente il tuo medico ti prescriverà l'ossigenoterapia, che consiste nell'aumentare la percentuale di ossigeno nell'aria che respiri. Il sintomo-spie della mancanza d'ossigeno è la cianosi, un tipico colorito bluastrò che può comparire su labbra, orecchie e unghie. Quando nel sangue, oltre a diminuire l'ossigeno, aumenta l'anidride carbonica si parla di "insufficienza respiratoria globale". In situazioni rare, il medico può richiedere cicli di ventilazione meccanica, una terapia che, oltre ad abbassare il livello di anidride carbonica nel sangue, fa riposare i

muscoli respiratori, permettendo al paziente di recuperare energia. Mal di testa, sonnolenza durante il giorno, insonnia notturna, perdita d'interesse al mondo esterno, irritabilità, gonfiore ai piedi, "colpi a vuoto" al cuore, possono essere i sintomi-spie di un aumento dell'anidride carbonica. L'ossigeno è a tutti gli effetti un medicinale: alcune Regioni ne prevedono la fornitura tramite la farmacia o la ASL. L'ossigeno può essere fornito in bombole bianche di alluminio o acciaio: oggi questo tipo di bombole si usa solo per episodi acuti, di breve durata. Per una terapia prolungata si usa ossigeno liquido o un concentratore elettrico. In questi casi serve una prescrizione specifica, da parte di uno pneumologo, che dovrà essere autorizzata, secondo le disposizioni vigenti nella tua Regione, dalla ASL di appartenenza. L'ossigeno liquido viene fornito in una grossa bombola di

acciaio inox (contenitore criogenico). Su richiesta del medico prescrittore ti verrà consegnato anche un contenitore più piccolo (stroller), che viene caricato di volta in volta dal contenitore di base. Ha una autonomia limitata (poche ore), ma è portatile e può esserti utile per gli spostamenti. Il concentratore d'ossigeno viene usato raramente: è un apparecchio elettrico in grado di estrarre l'ossigeno necessario a partire dall'aria dell'ambiente.

Qualunque sia la fonte di ossigeno, il sistema è provvisto di un umidificatore e tubi di raccordo che terminano con un sondino nasale o una maschera o una cannula. Nel corso della prima installazione, il personale specializzato controllerà la funzionalità del sistema e ti insegnerà come usarlo nel modo migliore. Nel caso ciò non avvenisse chiedi spiegazioni al tuo medico.

Alcune testimonianze significative di Pazienti



Non si deve esitare ad andare dal medico ai primissimi sintomi respiratori

Ho iniziato a fumare da ragazzo e ho continuato per 40 anni, senza mai smettere e ignorando i consigli del medico di famiglia. Non ho mai sospettato di avere dei problemi respiratori: dopo un infarto ho avvertito un cambiamento nel mio respiro e ho effettuato la prima spirometria.

A causa della BPCO ho dovuto lasciare il lavoro prima del previsto e oggi sono molto limitato nello svolgimento delle mie normali attività.

Ho la costante e deprimente consapevolezza di non stare mai bene, anche nei periodi migliori. Vorrei tanto aver capito in tempo i miei disturbi perché avrei potuto prevenirne la gravità attuale.

Una delle principali difficoltà che ho incontrato nel percorso della mia malattia è l'assenza di un'assistenza interdisciplinare, particolarmente importante nel mio caso, dato che ho sia problemi respiratori che cardiaci. Il mio consiglio alle persone più giovani è di non fumare e di non esitare ad andare dal medico ai primissimi sintomi respiratori.

Chi può aiutarmi?

Ho 76 anni e soffro da più di 20 anni di BPCO. La malattia si è progressivamente aggravata e in più con l'età soffro di tanti altri disturbi, tra cui osteoporosi, diabete, ipertensione. A causa dell'inattività non riesco a controllare il mio peso e sto diventando obesa. Ho difficoltà a occuparmi anche delle più piccole mansioni casalinghe, a vestirmi, a camminare, a fare la spesa. Mi sento prigioniera nella mia casa perché non posso uscire a causa del freddo in inverno e del gran caldo in estate. Da quando è mancato mio marito vivo sola e nemmeno mia figlia può aiutarmi perché abita lontano. Il mio problema più urgente è quello di ricevere un minimo supporto da parte dei servizi sociali del mio comune. Mi basterebbe anche l'aiuto di una persona per una sola ora al giorno, per le faccende di casa, per andare in farmacia o fare la spesa.

Come fare fronte alla situazione familiare

Vivo lontano da casa e non so come aiutare mio papà che ha 80 anni e soffre di BPCO così grave che ha subito tre ricoveri ospeda-

lieri solo quest'anno. Anche mia mamma è anziana e sofferente e non riesce ad occuparsi di lui, che richiede cure continue, non può vestirsi o mangiare da solo. L'ospedale dove è ricoverato non è in grado di fornire nessun supporto assistenziale e negli ultimi mesi la situazione è diventata insostenibile.

Non riesco ad accettare la malattia di mio nonno

Sono stata cresciuta da mio nonno, una persona speciale ancora oggi perfettamente lucida, intelligente e piena di carica vitale. La BPCO di cui soffre da molti anni è diventata ora molto grave e durante l'ultimo ricovero mio nonno è crollato, non è più autosufficiente e non riesce a trovare la forza di reagire. Soffro enormemente perché non so come aiutarlo e mi sento impotente di fronte a questa malattia.

Il mio vero problema sono le riacutizzazioni

Nonostante la malattia, ad uno stadio grave, riesco a fare tante cose: mi occupo della casa, della famiglia e dei nipotini, e sono impegnata in varie attività culturali e sociali. Le fasi di riacutizzazione invece mi rendono del tutto inabile, spesso devo essere ricoverato in ospedale e in questo caso passano vari mesi prima che possa ritrovare una situazione di stabilità. L'imprevedibilità delle crisi è il principale fattore di disagio, una specie di "Spada di Damocle" sempre presente.

Ho trovato conforto nel condividere il mio problema

Mi sono rivolto all'Associazione perché avevo sentito il bisogno di confessare il mio vero problema: la depressione indotta dalla BPCO, soprattutto da quando sono in ossigenoterapia. La mia vita è stata stravolta da questa situazione: erano cambiati i miei sentimenti nei confronti della famiglia e degli amici, mi ero completamente isolato e non volevo più vivere una vita così.

Ho trovato conforto nel condividere il mio problema con molte altre persone e con l'aiuto di una terapia appropriata ho ritrovato una nuova energia, mi sono riavvicinato agli affetti e sto iniziando nuovi progetti di attività compatibili con la mia condizione.

Ripubblichiamo le informazioni relative al Protocollo Mindfulness, pratica molto utile a promuovere ed aiutare l'equilibrio psicofisico dei nostri Pazienti, includendo la programmazione delle prossime edizioni del Corso.



Progetto MINDFULNESS e BPCO Protocollo MBSR BREATH™ ONLINE



Vivere in modo più sano è possibile, qualunque sia la nostra condizione fisica
Ritrovare le proprie risorse di benessere e ridurre lo stress legato alla malattia

Mindfulness significa **Consapevolezza** o **Presenza Mentale**. Possiamo allenarci ad essere presenti alla nostra esperienza nel momento in cui la stiamo vivendo e questo ci consente di trovare le risorse per farvi fronte se la nostra esperienza è quella di una difficoltà o di una malattia che noi stessi viviamo o che vive una persona a noi cara. Possiamo affrancarci dall'essere vittime dei pensieri e degli stati d'animo che si ripetono e non ci aiutano, e non cadere in comportamenti inappropriati che possono addirittura aggravare la nostra condizione.

Proprio lì dove è più difficile il miglioramento oggettivo, è più importante **migliorare la propria efficacia e qualità della vita**, imparando a fare buon uso delle risorse a propria disposizione e a gestire i propri stati d'animo e fattori di stress.

Più importante delle risorse è la capacità di utilizzarle!

Il corso di Mindfulness MBSR Breath si basa sui protocolli per la riduzione dello stress scientificamente validati, **i benefici** rilevati per le persone con difficoltà respiratorie sono:

- migliore qualità della vita
- miglioramento nella percezione di sintomi e stress
- migliore gestione della dispnea e della fatica
- aumento del senso di autoefficacia e di apprezzamento di sé
- aumento della forza e miglior uso delle risorse
- aumento delle difese immunitarie
- aumento degli stati mentali salutari (fiducia, apertura, pazienza, gentilezza)
- riduzione delle emozioni difficili (ansia, paura, rabbia, tensione, scoraggiamento, confusione) e migliore capacità di gestirle
- aumento della motivazione e della capacità di self management della malattia
- aumento del senso di connessione e migliore relazione con gli altri.

Cos'è il progetto MINDFULNESS e BPCO

Il Progetto Mindfulness e BPCO, sostenuto e promosso dall'Associazione, prevede l'**offerta gratuita di corsi** di riduzione dello stress e promozione del benessere dedicati alle persone con difficoltà respiratorie croniche e ai loro familiari, per acquistare consapevolezza ed equilibrio, imparare a gestire la relazione con la malattia e i fattori di stress che ne conseguono e riscoprire le proprie risorse di benessere.

La **Mindfulness** è un'attenzione rivolta intenzionalmente al momento presente con una particolare attitudine di gentilezza e accoglienza nei confronti della propria esperienza: una capacità che si può allenare attraverso semplici esercizi adatti a tutti.

Il Protocollo MBSR Breath è un corso psico-educazionale esperienziale di 8 incontri settimanali di due ore più 2 in-

contri di richiamo mensili, appositamente modulato per le persone con difficoltà respiratorie croniche e i loro familiari, **complementare e compatibile con le terapie, fattibile e sicuro anche per le persone in ossigenoterapia.**

Il corso **NON È**: un gruppo di auto-aiuto, una riabilitazione respiratoria, una psicoterapia di gruppo.

Informazioni sui prossimi corsi

Il **Protocollo MBSR Breath ONLINE** si svolge in piccoli gruppi con videochiamata skype in diretta: gli incontri durano circa due ore.

Il corso è GRATUITO, è richiesta la disponibilità a frequentare tutti gli incontri e a svolgere gli esercizi a casa per una mezz'ora al giorno. L'insegnante è disponibile per colloqui e informazioni preliminari ai recapiti sotto indicati.

Il Progetto prevede anche la possibilità di svolgere i protocolli presso Strutture Ospedaliere, Aziende Sanitarie o Case della Salute che ne facciano richiesta per gruppi di loro pazienti e i loro familiari: siamo disponibili a raccogliere segnalazioni in tal senso.

Informazioni ed iscrizioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO:

Mail: infopazientibpco@gmail.com

Interessere – Mindfulness in Azione: www.interessere.info
<http://interessere.info/protocollo-mbsr-breath-online/>

Mail: mindfulness@interessere.info

I corsi sono tenuti da **Anna Rossi – Insegnante Senior Mindfulness e Protocollo MBSR** – <http://interessere.info/anna-rossi/>
tel. 340.3772756.

Alcune testimonianze di partecipanti al corso

"Ho scoperto che i miei problemi sono gli stessi di molte altre persone che hanno partecipato agli incontri: questo per me è stato veramente importante e mi ha aiutato tantissimo."

"Un "addestramento" alla consapevolezza di noi stessi per stare meglio."

"Ho affinato la mia consapevolezza delle sensazioni e a non farmi travolgere da esse."

"Poter acquisire una maggiore coscienza di noi stessi e delle possibilità della mente, è un valido aiuto per vivere meglio."

"Rabbia, paura, frustrazione: nel percorso della malattia ho imparato a capire e gestire le emozioni."

XVII Rapporto sulle politiche della cronicità

a cura di Cittadinanzattiva



Cure disuguali a seconda del luogo di residenza

Dal riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap al sostegno psicologico, dalle liste di attesa per visite ed esami all'accesso ai farmaci, i cittadini con malattie croniche e rare sperimentano sulla loro pelle che l'accesso e la qualità delle cure nel nostro Paese non sono uguali per tutti. A certificarlo il **XVII Rapporto sulle politiche della cronicità, dal titolo "Regione che vai, cura che trovi (forse)"**, presentato il 4 luglio 2019 a Roma da Cittadinanzattiva, con il sostegno non condizionato di MSD.

Tali disuguaglianze non sono state colmate dal **Piano Nazionale Cronicità**: sebbene questo sia stato ormai formalmente recepito da 15 Regioni, esso risulta, nella maggior parte dei territori, profondamente disatteso nei fatti come dimostrano i dati forniti dalle 47 Associazioni del CnAMC (tra cui l'Associazione Italiana Pazienti BPCO n.d.r.) che hanno partecipato all'indagine.

"In questo quadro, è evidente che vada affrontato con urgenza il tema delle disuguaglianze, soprattutto alla luce del recente dibattito sul regionalismo differenziato", dichiara **Antonio Gaudio**, Segretario generale di Cittadinanzattiva. "Per questo, abbiamo avanzato una proposta di riforma costituzionale che incida sull'articolo 117, introducendo come elemento di garanzia per la tutela della salute il riferimento esplicito al diritto del singolo individuo e il richiamo al principio di sussidiarietà per consentire ai livelli istituzionali più alti di intervenire qualora quelli più prossimi ai cittadini non garantiscano i servizi.

La campagna **"La salute è uguale per tutti"** (www.diffondilasalute.it) è stata già sottoscritta da oltre 80 realtà del non profit e delle professioni, e accolta già alla fine della passata legislatura da un ampio fronte bipartisan. Ci batteremo affinché la stessa venga presto calendarizzata in Parlamento. Allo stesso tempo, crediamo che per colmare le differenze territoriali così evidenti sia necessario dare piena attuazione al Piano Nazionale Cronicità, anche attraverso l'emanazione da parte delle Regioni delle delibere applicative.

Vigileremo affinché, come stabilito dalla nuova bozza del Patto per la Salute, si proceda finalmente ad un riordino dell'assistenza territoriale con l'emanazione di un provvedimento, analogamente a quanto già fatto per l'assistenza ospedaliera con il DM 70/2015, che dia omogeneità ai servizi territoriali sociosanitari e risponda realmente ai bisogni di salute della popolazione".

L'analisi del XVII Rapporto CnAMC

La **prevenzione** resta la cenerentola della sanità italiana: soltanto una associazione su tre certifica la realizzazione di corsi di prevenzione a livello nazionale che, in oltre l'80% dei casi, sono promossi dalle stesse associazioni. Oltre l'80% denuncia **ritardi nella diagnosi**, imputabili alla scarsa conoscenza della patologia da parte di medici e pediatri di famiglia (70%) e al poco ascolto del paziente (42%). Molto **carente l'integrazione tra assistenza primaria e specialistica** (lo denuncia il 73%), così come la continuità tra ospedale e territorio (69%); il 41% denuncia inoltre la **mancata personalizzazione delle cure**. Più di due associazioni su tre (68%) denunciano **lunghe liste di attesa**, soprattutto in Lazio, Campania e Calabria. Solo una su tre

afferma che visite ed esami per la gestione della patologia sono prenotati direttamente dallo specialista, mentre la maggioranza dei cittadini deve provvedere autonomamente, attraverso il CUP (60%) o recandosi direttamente agli sportelli ospedalieri (28%).

I **Piani di cura personalizzati** sono attuati solo in alcune realtà e per il 40% delle associazioni non esistono affatto. Anche i Percorsi diagnostico-terapeutici, laddove esistono, valgono solo per alcune patologie e soltanto in alcune regioni.

In tema di **assistenza ospedaliera**, il 70% lamenta di doversi spostare dalla città in cui risiede; il 53% denuncia la mancanza di personale specializzato, uno su tre lunghe liste di attesa per il ricovero. Non sono pochi i casi di chi è costretto a pagare una persona che l'assistente durante il ricovero (23%) ed anche i casi di chi porta i farmaci da casa (17%). Nel caso delle **RSA e lungodegenze**, i problemi risultano le lunghe liste di attesa (63%), la mancanza di specialisti (37%) e la necessità di pagare una persona per assistere il malato (26%). La **riabilitazione** non è totalmente garantita dal SSN, visto che per un'associazione su cinque il cittadino deve integrare a proprie spese per avere le ore sufficienti e uno su tre deve addirittura provvedere privatamente del tutto. Non va meglio per l'**assistenza domiciliare** che, secondo l'82% delle associazioni, viene erogata solo in pochi casi; inoltre per il 70% le ore non sono comunque sufficienti, per il 53% mancano figure specialistiche, in particolar modo lo psicologo.

Nell'ambito dell'**assistenza protesica ed integrativa**, quasi il 60% lamenta tempi troppi lunghi per l'autorizzazione, e più della metà la necessità di sostenere delle spese per l'acquisto di protesi, ausili e dispositivi non erogati dal SSN. Inoltre, una associazione su quattro rivela che i pazienti devono pagare di tasca propria per acquistare protesi ed ausili in quantità sufficiente, o di migliore qualità, o più adatti ai propri bisogni. Per quanto riguarda l'**assistenza farmaceutica**, in cima ai problemi si trova la spesa economica per farmaci in fascia C o a causa delle limitazioni di budget da parte delle ASL o aziende ospedaliere (41%); segue la limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale e pediatri (28%).

Per il 54% delle associazioni, i **bisogni psicosociali** non vengono presi in considerazione: in particolare, mancano le forme di sostegno psicologico e di tutela sul lavoro (65%) nonché le forme di sostegno economico (51%).

Altra nota dolente, l'**aderenza terapeutica**: risulta difficile a causa dei costi indiretti, come i permessi sul lavoro o gli spostamenti (46%); delle difficoltà burocratiche connesse alla terapia (30%); della indisponibilità in farmacia o perché la terapia è troppo costosa (22%).

Per quanto riguarda l'**umanizzazione delle cure**, gli elementi sui quali bisognerebbe maggiormente agire sono la mancanza di aiuto nella gestione della patologia, coniugata con la mancanza di ascolto da parte del personale sanitario (74%).

Altri due aspetti che rendono particolarmente gravosa la vita delle persone affette da patologie croniche e rare sono le liste d'attesa (68%) e la burocrazia inutile (55%). Ad essere, poi, ancora oggi sottovalutato è il dolore, sia quello fisico che quello psicologico (53%).

Fonte: XVII Rapporto CnAMC - Cittadinanzattiva

In ricordo di ...



Ci ha lasciato **Gigi Mosca**, Medico di elevato valore ed impegno professionale, Primario Pneumologo all'Ospedale Civile di Pescara, nostro attento e attivo Associato, ma soprattutto grande amico personale e di tutti i Pazienti che seguiva con dedizione e competenza. Giungano alla Famiglia le più sentite condoglianze dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO.

Salvatore D'Antonio
Presidente

Ci ha lasciato **Maria Rita Rossi**, da tempo vicina all'Associazione Italiana Pazienti BPCO.

Di Lei vogliamo ricordare la cura, la perseveranza e l'amore che ha saputo donare a tutti nonostante le sue difficoltà.

La sua forza e la sua capacità di trovare il bello anche nelle cose più semplici erano un sostegno per tutti. Una vita da insegnante, mamma, moglie.



La sua famiglia

Iscrizione gratuita Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Amici, Vi segnaliamo che l'Assemblea Ordinaria dei Soci ha deliberato che, in attesa di modifiche statutarie, l'iscrizione all'Associazione è gratuita.

Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito: www.pazientibpco.it da inviare al seguente indirizzo email: infopazientibpco@gmail.com.

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.

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:

Conto Corrente Bancario: intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus**
c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia **105**

IBAN: **IT86J0832703239000000003435** - Codice SWIFT: **ROMAITRR**

Conto Corrente Postale: 19848407 intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO**

facebook

L'Associazione è presente su **Facebook** con i Gruppi **Pazienti BPCO** e **Associazione Pazienti BPCO (COPD)**



Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**

Vicepresidente: **Alfio Pennisi**

Segretario: **Nicola Colecchia**

Tesoriere: **Silvia Codenotti**

Consiglieri: **Francesca Dierna,**

Albino Sini,

Annamaria Tammone

Sezione di Benevento

Coordinatore: **Doris Franco**

Sezione di Biancavilla (Catania)

Coordinatore: **Alfio Pennisi**

Sezione di Brescia

Coordinatore: **Silvia Codenotti**

Sezione di Castelli Romani

Coordinatore: **Maria Antonietta Ceccon**

Sezione di Cecina

Coordinatore: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze

Coordinatore: **Irene Bellesi**

Sezione di Milano

Coordinatore: **Annamaria Tammone**

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)

Coordinatore: **Andrea Leone**

Sezione di Napoli

Coordinatore: **Francesco de Blasio**

Sezione di Parma

Coordinatore: **Paolo Pasini**

Sezione di Pescara

Coordinatore: **Ettore Aromatario**

Sezione di Roma

Coordinatore: **Nicola Colecchia**

Garante del Codice Etico e di Condotta
Fausta Franchi

Segreteria
c/o Effetti Srl

Via Giorgini, 16 - 20151 Milano
Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404
E-mail: infopazientibpco@gmail.com

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)