

quotidianosanità.it

[stampa](#) | [chiudi](#)

Giovedì 19 MAGGIO 2016

Malattie respiratorie. Nasce in Umbria “Oasi del Respiro”. Associazioni pazienti insieme per riconoscimento diritti del malato

Si terrà il 4 Giugno 2016 a Nocera Umbra (Foligno) la prima Consensus Conference delle Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie per sensibilizzare le istituzioni e i decisori politici ai fini di migliorare le condizioni di cura e di salute delle persone affette da queste patologie. Le malattie respiratorie rappresentano la terza causa di morbilità e mortalità in Italia.

[IL PROGRAMMA](#)

Si terrà il 4 Giugno 2016 a Nocera Umbra (Foligno) la prima Consensus Conference delle Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie. Obiettivo dell’iniziativa sensibilizzare le istituzioni e i decisori politici ai fini di migliorare le condizioni di cura e di salute dei pazienti le cui richieste restano spesso inascoltate. L’evento è supportato dall’Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (Aipo) che da anni si impegna per promuovere le attività dell’Associazione dei Pazienti.

Le malattie respiratorie hanno una valenza epidemiologica di rilievo: rappresentano la terza causa di morbilità e mortalità in Italia (senza considerare le malattie neoplastiche ad esse correlate) affliggono milioni di persone e spesso portano a gravi disabilità.

“I pazienti e coloro che li assistono si trovano ad affrontare oltre ai disagi fisici e alle difficoltà quotidiane legate alla patologia, anche i costi economici che spesso risultano eccessivamente gravosi per le famiglie” commenta **Sauro Mazzi**, Presidente Amar (Associazione Volontariato per le Malattie Respiratorie).

“In questo scenario, i pazienti non si sentono sufficientemente tutelati dal Servizio Sanitario Nazionale” commenta **Marco Dottorini**, Responsabile del Servizio di Riabilitazione Respiratoria e Prevenzione Tisiopneumologica USL Umbria1 nonché Responsabile Scientifico dell’evento.

“Basti pensare alla bronco pneumopatia cronica ostruttiva - continua Dottorini - ancora non riconosciuta come malattia cronica, all’assenza di un’esenzione per malattie come la fibrosi polmonare e la sarcoidosi con la conseguenza di sopportare economicamente gravosi e periodici accertamenti clinici e strumentali. La garanzia costituzionale dell’accesso alle cure viene spesso limitata dalla necessità di contenere la spesa sanitaria. Lo scenario in cui ci troviamo a lavorare è caratterizzato da 20 Sanità regionali con sperequazioni assistenziali e di cura primaria frutto di decisioni eticamente rimarchevoli, dove non è tanto l’adeguatezza terapeutica ma la mera regola di riduzione della spesa a dettare legge, non prendendo in considerazione quello che l’ambiente scientifico internazionale da anni afferma: solo l’aderenza ad una terapia adeguata riduce la spesa e l’utilizzo di risorse sanitarie.”

Nel corso dell’evento verrà presentata la Carta di Nocera Umbra, la carta della salute respiratoria,

redatta dalle Associazioni aderenti all'iniziativa. Il documento verrà poi inviato al Ministero della Salute e agli Assessorati Regionali, organismi preposti a pianificare e a programmare le strategie volte alla gestione delle patologie respiratorie. Attraverso questo documento, i firmatari della Carta ovvero le Associazioni di Pazienti faranno sentire la voce di chi quotidianamente affronta la malattia.

Le Associazioni di pazienti, attraverso questa iniziativa, intendono assumere un ruolo più attivo, in collaborazione con le Istituzioni, nei percorsi decisionali nonché nella stesura di percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali (PDTA) volti a migliorare la qualità di vita del paziente e ad alleviare le difficoltà che ogni giorno si trova ad affrontare. In questo senso, la Consensus Conference sarà un'occasione per proporre la costituzione di un Coordinamento che rappresenti tutte le Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA