

TABAGISMO/ Gli pneumologi Aipo propongono un rilancio delle strategie contro le sigarette

Alleanza antifumo con i Mmg

Dal territorio sinergie contro una dipendenza che è una vera patologia



L'Associazione italiana pneumologi ospedalieri (Aipo) è da sempre impegnata nella lotta al tabagismo. Fra il 2010 e il 2011 è stato lanciato il progetto www.belle.net, percorso a sei livelli per la disassuefazione tabagica consultabile on line, che ha consentito di definire un vero e proprio modello di intervento utilizzabile in qualsiasi ambulatorio medico specializzato nella gestione del paziente tabagista.

Nel 2015 il nostro impegno si è concretizzato in un corposo progetto ad alto contenuto scientifico che ha visto il coinvolgimento dei centri antifumo a conduzione pneumologica dislocati sul territorio italiano (Caf). Il progetto prende le mosse da un'esigenza concreta: non esiste nel panorama sanitario italiano un contesto dedicato alla lotta antifumo, fondamentale nella prevenzione di malattie respiratorie fumo correlate. Nell'immaginario collettivo il fumo è ancora percepito come un vizio, una cattiva abitudine, non come una patologia che può essere prevenuta e trattata.

L'iniziativa è stata articolata in due tipologie di intervento: una di tipo comunicazionale rivolta al paziente e una di tipo formativo rivolta agli spe-

cialisti e al personale medico impegnato nella gestione di questo tipo di problematiche.

Nei prossimi mesi verranno distribuiti opuscoli informativi presso gli ambulatori dei medici di Medicina generale e presso le farmacie. Si tratta di materiale educativo volto a supportare il paziente fumatore con problemi respiratori invitandolo a rivolgersi al proprio medico o a cercare il centro antifumo più vicino, tramite la rete dei Caf a conduzione pneumologica presenti su www.belle.net.

Il medico di medicina generale rappresenta infatti il primo interlocutore del paziente tabagista pertanto è fondamentale un suo diretto coinvolgimento al fine di favorire la conoscenza e quindi l'accesso al centro antifumo.

Nel corso delle attività di formazione rivolte ai centri antifumo che si sono svolte rispettivamente a Milano e a Roma, a cui hanno partecipato pneumologi e operatori sanitari coinvolti nei processi di disassuefazione dal fumo di tabacco, è emersa con insistenza l'esigenza di avviare attività di coinvolgimento di più attori: il medico di famiglia, lo pneumologo, il pediatra, gli igienisti dentali, gli insegnanti e, non da ultimo, il cittadino nel quale



deve crescere il grado di consapevolezza in relazione al suo rapporto con la sigaretta.

Dopo aver realizzato una dettagliata mappatura geografica dei centri antifumo, il gruppo di studio Aipo "Attività educative, prevenzione ed epidemiologia" ha somministrato al personale medico e non medico che opera in queste strutture sanitarie una survey finalizzata a mettere in evidenza le condizioni operative in relazione alla presenza di personale, di apparecchiature adeguate, di struttura e dei finanziamenti necessari a portare avanti l'attività del centro.

La nostra società ha quindi

avviato un processo di analisi delle criticità emerse dalla survey, al fine di individuare collegialmente nuovi indicatori di intervento e quelli che devono essere i requisiti minimi di un centro antifumo a conduzione pneumologica.

Dall'indagine è emersa una situazione non facile per i centri antifumo, realtà a oggi quasi sconosciute nel panorama italiano. Sono state segnalate carenze di personale, di spazi adeguati e di psicologi dedicati solo ai centri antifumo. Più confortanti sono i dati che riguardano le dotazioni di apparecchiature: i misuratori di monossido di carbonio sono pre-

sentati nel 95% delle strutture e il 58% dei centri ha a disposizione uno spirometro.

Dal confronto e dal dialogo fra gli esperti, favorito dalle due giornate che abbiamo organizzato, sono emerse le indicazioni necessarie a orientare i nostri sforzi al fine di potenziare l'impegno della società nella lotta al tabagismo.

Fra le attività che intendiamo sviluppare vi è la stesura di un documento societario che definisca i requisiti minimi che un centro antifumo deve avere per garantire un adeguato livello di prestazione assistenziale al cittadino ed erogare "cure sartoriali", disegnate sulla base delle esigenze del singolo paziente.

Tale documento ci permetterà di interloquire con l'Istituto Superiore di Sanità al fine di ottenere una maggiore attenzione e un maggior riconoscimento dell'attività antitabagica con l'integrazione, laddove necessario, di centri antifumo nelle regioni che ne risultano carenti.

Uno degli obiettivi che intendiamo perseguire, attraverso l'istituzione di tavoli tecnici che possano dialogare in maniera proficua con il ministero della Salute, è l'inserimento della visita antitabagica nei livelli essenziali di assistenza

(Lea). Il raggiungimento di tale obiettivo faciliterebbe il diretto accesso del cittadino nei percorsi di disassuefazione dal fumo di tabacco.

Durante il prossimo 43° Congresso nazionale Aipo - Congresso nazionale Fip 2015, che si terrà a Napoli dal 11 al 14 novembre, allestiremo lo "spazio del buon respiro", all'interno del quale il cittadino potrà ricevere materiale educativo e informativo circa i danni provocati dal fumo di sigaretta e potrà effettuare gratuitamente un esame spirometrico.

Un altro impegno che Aipo sta portando avanti in collaborazione con l'Ircs-Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri, è quello di avviare un'indagine sui soggetti fumatori, consumatori e non consumatori di sigarette elettroniche, che si rivolgono a un centro antifumo per smettere di fumare. Tale collaborazione ci consentirebbe di ottenere un corposo database di informazioni relative all'abitudine tabagica e in prospettiva una maggiore informazione sui possibili vantaggi e/o pericolosità della sigaretta elettronica.

Fausto De Michele
 presidente Aipo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MALATTIE RARE

La scommessa dell'integrazione lavorativa

Orientarsi nel mondo della burocrazia e del lavoro è difficile per tutti. Per le persone con disabilità e per i malati rari, può diventare un vero e proprio percorso a ostacoli. Da qui l'importanza della «Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per la persona con malattia rara», messa a punto nell'ambito del progetto Carosello, promosso da Uniamo Fimr Onlus insieme a 30 partner tra istituzioni pubbliche e private del settore delle malattie rare e finanziato dal ministero del Lavoro e delle politiche sociali. Obiettivo, semplificare l'accesso ai diritti esigibili anche in ambito lavorativo per persone con disabilità. «Con questa guida spiega la presidente di Uniamo Fimr Onlus, **Renza Barbon Galluppi** - intendiamo a offrire a tutte le persone con malattia rara, e più in generale a tutte le persone con disabilità, ai familiari e ai caregiver ma anche agli operatori sanitari, un agevole strumento di documentazione e orientamento rispetto al complesso sistema di norme e provvedimenti. Anche per questo motivo la guida sarà resa disponibile pure attraverso il sito www.malattiarare.it dove saranno comunicati i relativi aggiornamenti normativi».

I contenuti della guida. Nella prima parte ("Aspetti generali") sono illustrate le procedure per ottenere i certificati di invalidità civile e dello "stato di handicap" ai sensi della legge 104/1992 che rappresentano il passaggio obbligatorio per il successivo riconoscimento alla persona con disa-

bilità di contributi, esoneri, agevolazioni, autorizzazioni e servizi. La seconda parte ("Provvidenze economiche") illustra i principali contributi economici di cui può beneficiare la persona con disabilità. La terza ("Lavoro") fornisce una panoramica generale della normativa e dei servizi dedicati alla promozione dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità nonché delle agevolazioni per il lavoratore con disabilità e/o per il familiare lavoratore che assiste una persona con disabilità. Nella quarta parte ("Altre agevolazioni, certificati, servizi"), infine, sono riportate tutte le agevolazioni di cui possono fruire le persone con disabilità relativamente agli aspetti fiscali e al settore automobilistico e, più in generale, dei trasporti.

Il progetto con l'Inps. Un traguardo importante raggiunto dal progetto è l'aver condiviso con il Coordinamento generale medico legale dell'Inps e con le Regioni l'impegno a lavorare nei prossimi mesi insieme alla Federazione per disegnare un nuovo modello organizzativo ed elaborare indicazioni, per gruppi di patologie, atte a supportare la corretta valutazione delle persone con malattia rara in sede di commissione di invalidità. «Sul piano previdenziale e assistenziale sono in gioco i diritti di tutti i lavoratori e di tutti i cittadini, e l'Inps è chiamata ad applicare le leggi. Non abbiamo discrezionalità. Esiste un problema sul riconoscimento dei diritti delle persone disabili, dal momento che le tabelle sono ferme a febbraio

1992. Si è costituita una commissione che ancora non ha prodotto nuove tabelle», ha spiegato **Massimo Piccioni**, responsabile del coordinamento generale medico-legale dell'Inps, all'incontro organizzato a Montecitorio sul tema "Dalle isole all'arcipelago: un nuovo sistema per le malattie rare". Piccioni aggiunge: «Ci sia uno strumento di valutazione oggettiva della disabilità, che riduca la discrezionalità delle commissioni mediche (Asl e Inps) e delle condizioni del territorio». Le malattie rare «sono un problema di conoscenza della materia medico-legale da parte degli esperti di medicina legale che dovrebbero valutare le ricadute funzionali di una malattia rara sul piano lavorativo. Facciamo una formazione ai medici delle commissioni mediche, che proprio per la rarità di tali malattie non hanno sempre tutte le conoscenze. L'Inps lo farà con i propri medici e si impegnerà ad approfondire le singole malattie rare nel suo elenco. Metteremo, inoltre, a disposizione tutta la nostra rete informativa e ben venga la guida Carosello». Nella valutazione della disabilità «esiste poi un secondo elemento da considerare - conclude - troppo spesso i portatori di malattie rare sono sottoposti a visite ripetute e inutili sugli accertamenti di una disabilità che di fatto è cristallizzata. Il decreto per l'esonero per le patologie croniche c'è ed è fermo al 2007».

Barbara Gobbi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cartella personalizzata con Store

Quattro pazienti su dieci dettano al medico informazioni sulla loro storia: è il risultato di un'indagine coordinata dal Centro nazionale malattie rare (Iss), nell'ambito del progetto europeo SToRe (Story Telling on Record). L'idea che sottende il progetto è che il vissuto del paziente possa facilitare il percorso di diagnosi e cura basato sulla medicina delle evidenze. Ma solo venti pazienti su cento hanno un'unica cartella clinica e solo 4 su dieci possono avere accesso diretto alla cartella e la possibilità di integrarla.

«Si tratta di dati importanti per comprendere quanto il vissuto del paziente sia considerato accanto alle evidenze cliniche nel percorso di diagnosi e cura - afferma **Domenica Taruscio**, direttrice del Cnmr - . Serve a capire che medicina vogliamo praticare oggi, visto che è la stessa scienza che ci mette di fronte all'importanza della diversità biologica individuale. Sono dati che ci suggeriscono l'importanza di ottenere un modello integrato che dia spazio alla partecipazione della persona con una patologia - conclude Taruscio - utile per formulare la diagnosi e accompagnare la persona nel percorso clinico e favorire una migliore adesione alle cure».

Il progetto Store, coordinato per il Cnmr da **Amalia Eggle Gentile**, ha scattato dunque una fotografia dell'utilizzo della cartella clinica attraverso un campione di sei Paesi europei (Italia, Bulgaria, Grecia, Repubblica Ceca, Spagna e Turchia). Questa in sintesi l'anticipazione dei principali risultati:

- nel 75% dei casi, le cartelle cliniche sono in formato sia cartaceo sia elettronico;
- poco meno di metà dei partecipanti usa cartelle cliniche "episode-based", solo nel 20% dei casi ogni paziente ha una sola cartella clinica;
- nell'80% dei casi, la cartella clinica è utilizzata da medici e altri professionisti sanitari: il 60% sono infermieri, il 30% terapisti della riabilitazione e solo in minima parte psicologi, assistenti sociali e altro personale;
- solo nel 40% dei casi, il paziente può leggere la cartella clinica. Di questi, solo il 67% può accedere all'intera cartella e nel 13% anche integrarne le informazioni direttamente;
- il 70% dei professionisti sanitari per lo più utilizza la cartella clinica esclusivamente per registrare informazioni cliniche;
- circa il 40% integra informazioni rilevanti fornite dal paziente;
- oltre il 30% la utilizza per annotare anche commenti e considerazioni personali (di questi, il 75% sono info accessibili e condivise con altri specialisti);
- circa il 20% la utilizza per comunicare via web con altri specialisti o per un consulto;
- in più dell'80% dei casi, è possibile integrare la cartella clinica solo con informazioni scritte;
- soltanto nel 17% dei casi è possibile includere altri formati come immagini audio e video.