

Martedì 07 GIUGNO 2016

## **Nasce la Carta di Nocera Umbra. Insieme per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio**

*Si è tenuta a in provincia di Perugia lo scorso 4 Giugno la prima Consensus Conference delle Associazioni di Pazienti affetti da malattie respiratorie. Poste le basi per una sinergica collaborazione e la richiesta congiunta di una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni. Redatto un documento comune delle richieste dei malati respiratori, che verrà inviato al Ministero e alle Regioni*

Le malattie respiratorie hanno una valenza epidemiologica di rilievo rappresentando la terza causa di morbilità e mortalità in Italia (senza considerare le malattie neoplastiche ad esse correlate) e affliggono milioni di persone condizionando sensibilmente la loro qualità della vita. 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.

Le Associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie, riunitesi nella Consensus Conference di Nocera Umbra, vogliono sottoporre alle Istituzioni preposte alla tutela della salute nazionale, quale il Ministero della Salute e gli Assessorati Regionali, alcuni degli obiettivi reputati più urgenti per un'efficace risposta alle quotidiane aspettative di cura e di salute proponendo quindi azioni specifiche e condivise. Ben consci della congiuntura economica, le Associazioni hanno presente le necessità di una revisione attenta della spesa ma sempre nel rispetto dell'accesso alle cure e alla tutela del malato.

Nel contempo rivendicano un ruolo consultivo a disposizione delle Istituzioni per concorrere insieme alle altre figure sanitarie ad una stesura dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali dove al centro è, e deve essere, il malato e la sua criticità da alleviare e curare al meglio.

Dalla sinergia tra **AMAR onlus** (Ass. malattie respiratorie), **Alfa1 AT** (alfa1 antitripsina), **Ass. "un respiro di speranza" onlus**, **LAM** (Linfo angio leiomiomatosi), **LIFC** (Lega italiana fibrosi cistica), **AMMP** (Ass. Morgagni Malattie Polmonari), **AMOR onlus**: Ass. Malati in Ossigeno-ventiloterapia e riabilitazione, **AISLA** (ass. italiana sclerosi laterale amiotrofica) nasce dunque la Carta di Nocera Umbra.

### **Ma vediamo nello specifico alcuni dei punti che compongono la Carta.**

Una delle proposte è il riconoscimento e l'inserimento nell'elenco delle malattie rare, come per il deficit di alfa1, della fibrosi polmonare e della sarcoidosi nonché la loro introduzione nei LEA. Per un'efficace gestione di tali patologie rare che prevedono comunque un iter complesso e multidisciplinare nella diagnosi e la cura, si propone un'organizzazione regionale, o aree vaste per bacino di popolazione, che preveda centri di riferimento di alta specializzazione (hub) e centri periferici satelliti (spoke), per garantire l'accesso ai primi e la gestione territoriale nei secondi dei pazienti.

### **Viene richiesta la reale continuità delle cure e dell'assistenza del malato affetto da patologie gravemente invalidanti nel passaggio fra il ricovero ospedaliero e il suo domicilio**

Si propone, per la cura della Fibrosi Cistica, per cui è necessario un approccio multidisciplinare,

l'organizzazione, al pari di quanto già avviene nell'età pediatrica, di speciali sezioni per adulti presso reparti di pneumologia e/o medicina interna, anche nell'ottica di un percorso di preparazione all'eventuale trapianto d'organo.

Nonostante le reiterate richieste da parte delle Associazioni pazienti e le proposte legislative, ad oggi la bronco pneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) non è riconosciuta malattia cronica e pertanto i pazienti non usufruiscono della gratuità delle prestazioni essenziali come in altri casi di malattie croniche. Ciò ovviamente ha ripercussioni nella gestione della malattia, nella verifica dell'aderenza terapeutica che garantisce non solo il benessere del paziente ma una maggiore stabilità clinica e in definitiva una riduzione dell'accesso alle risorse sanitarie con evidente beneficio economico. Le Associazioni richiedono quindi che venga finalmente inserita nella lista delle patologie croniche ed invalidanti (D.M. del 28 maggio 1999).

Inoltre, nell'ottica del recente Decreto Ministeriale ( 2 aprile 2015 n. 70) si richiede **d'implementare l'assistenza territoriale per i pazienti affetti da malattie respiratorie** ed in particolare l'erogazione della terapia riabilitativa sia ambulatoriale che domiciliare, nonché, in casi di particolare disabilità, garantire la domiciliarità delle cure mediche e sostitutive. Tutte le malattie respiratorie possono causare disabilità che ha caratteristiche specifiche non riconducibili ad una visione generica della riabilitazione dove ogni operatore tratta situazioni cliniche di ogni genere, senza adeguata esperienza e professionalità. La riabilitazione respiratoria specialistica induce miglioramenti provati scientificamente. Oggi i programmi di riabilitazione respiratoria specialistica vengono offerti solo in pochi centri nelle diverse regioni, con normative differenziate d'accesso ed ostacoli alla mobilità, causando gravi disparità di offerta per i pazienti. Ogni regione deve quindi organizzare servizi ospedalieri e territoriali di riabilitazione respiratoria specialistica favorendo l'accesso dei pazienti in fase acuta e garantendo una volta al domicilio la prosecuzione della terapia riabilitativa ambulatoriale o domiciliare. La malattia respiratoria cronica, qualunque essa sia, se invalidante e causa di grave disabilità, si accompagna spesso ad uno stato di depressione che irrimediabilmente peggiora le condizioni cliniche e la qualità della vita. Lo stesso avviene per il trapiantato polmonare nella fase pre e post operatoria. È necessario pertanto garantire e favorire ad essi un adeguato supporto psicologico.

**È indispensabile per il malato respiratorio avere a disposizione una figura professionale specialistica di riferimento** che condivida il percorso diagnostico e garantisca con la sue conoscenze scientifiche, una corretta terapia sia nel percorso ospedaliero che di assistenza territoriale. Per tale motivo si richiede che la Specializzazione in Pneumologia venga reinserita fra le discipline essenziali nei percorsi universitari di formazione, per assicurare al numero sempre più crescente di malati respiratori figure mediche professionalmente preparate con le specifiche competenze pneumologiche.

Assicurare ai pazienti affetti da insufficienza respiratoria la terapia con ossigeno, con la prescrizione contestuale di fonti diverse (concentratori di ossigeno stanziali e portatili) ed in particolare far sì che l'attacco per la ricarica degli stroller sia universale facilitando, in caso di necessità, la ricarica dei contenitori portatili anche da contenitori thermos di differente marca. Si chiede inoltre che le farmacie su tutto il territorio nazionale mettano a disposizione contenitori di ossigeno liquido ai quali il paziente, in caso di necessità possa accedere per ricaricare lo stroller portatile. Facilitare la mobilità dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica sul territorio nazionale garantendo loro l'ossigenoterapia continuativa con percorsi amministrativi interregionali di compensazione della spesa farmaceutica semplificati e soprattutto uguali per tutto il territorio.

Il trapianto polmonare è ad oggi l'unica terapia e speranza di vita per pazienti affetti da gravi patologie respiratorie quando ormai la terapia farmacologica non è più efficace. Si chiede pertanto

di promuovere campagne informative e di sensibilizzazione sulla donazione di organi già negli ambienti scolastici.

**Si chiede di organizzare una rete regionale di sostegno per il trapiantato perché abbia facilità di accesso alle cure e ai controlli di laboratorio batteriologici** ed anche per la determinazione ematica dei farmaci anti rigetto usati per i quali spesso non vi è un riferimento locale, costringendo ad oggi trasferimenti gravosi e periodici dei pazienti ai centri di riferimento. Vista la comprovata efficacia, si richiede anche di assicurare sull'intero territorio nazionale la rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale della immunoterapia specifica per rinite, asma bronchiale e le altre forme allergiche.

Inoltre, promuovere una più capillare informazione giornaliera delle condizioni d'inquinamento ambientale anche aeropollinico, attraverso tutti i mezzi d'informazione possibile, nell'intento di prevenire un'esposizione pericolosa per i pazienti affetti da malattie respiratorie allergiche e non. Inoltre si chiede particolare attenzione al rischio allergenico nei piani di gestione del verde pubblico, promuovendo l'impianto di specie arboree ipoallergeniche.

Infine, precisano ancora le Associazioni, promuovere campagne d'informazione sulla prevenzione delle malattie respiratorie nelle scuole in particolare riguardo la prevenzione del fumo di sigaretta, per le quali le Associazioni dei pazienti si rendono disponibili a collaborare preoccupati dell'estrema precocità alla quale i giovani si accostano al fumo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA