



LE PATOLOGIE DEL FEGATO A 360°

Progetto sviluppato
con il contributo
incondizionato diIPM è l'app che offre un **AIUTO CONCRETO**
nella gestione dei pazienti con **NSCLC**Sviluppo
e realizzazione
DOT

SCOPRI DI PIÙ >

Malattie respiratorie, le associazioni dei pazienti siglano la carta della salute respiratoria

Si è tenuta a Nocera Umbra (Perugia) lo scorso 4 Giugno la prima Consensus Conference delle Associazioni di Pazienti affetti da malattie respiratorie. L'evento ha posto le basi per una sinergica collaborazione e la richiesta congiunta di una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni per la categoria di pazienti rappresentata dalle Associazioni aderenti all'iniziativa.


 f Mi piace 0
  Tweet
  G+ 0
  Share
  0

12 giugno 2016

Si è tenuta a Nocera Umbra (Perugia) lo scorso 4 Giugno la prima **Consensus Conference delle Associazioni di Pazienti affetti da malattie respiratorie**. L'evento ha posto le basi per una sinergica collaborazione e la richiesta congiunta di una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni per la categoria di pazienti rappresentata dalle associazioni aderenti all'iniziativa.

Tutto ciò ha portato alla redazione di un documento comune, la **Carta di Nocera Umbra**, sintesi delle richieste dei malati respiratori, documento sotto riportato, che verrà inviato al Ministero della Salute e agli Assessorati Regionali.

Le malattie respiratorie hanno una valenza epidemiologica di rilievo rappresentando la terza causa di morbidità 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.

- Si propone, come per il deficit di alfa1 antitripsina, il riconoscimento e **l'inserimento nell'elenco della malattie rare 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.
- Si richiede 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. **Si richiede pertanto che la BPCO venga finalmente inserita nella lista delle patologie croniche ed invalidanti** (D.M. del 28 maggio 1999).
- 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. **Chiediamo quindi che ogni regione organizzi 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. E' necessario pertanto garantire e favorire ad essi un adeguato **supporto psicologico**
- **E' 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 di assicurare sull'intero territorio nazionale la **rimborsabilità da parte del Ssn della immuno terapia specifica per rinite, asma bronchiale e le altre forme allergiche**.
- **Promuovere una più capillare informazione giornaliera delle condizioni d'inquinamento ambientale** anche aeropolinico, 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
- **Promuovere nelle scuole campagne d'informazione sulla prevenzione delle malattie respiratorie** 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.

Nocera Umbra, 4 giugno 2016

Le Associazioni presenti alla Consensus conference:

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)

Il Sindaco del Comune di Nocera Umbra

© Riproduzione riservata



Altri articoli della sezione Pneumo



07 giugno 2016

BPCO, migliore sopravvivenza nei pazienti obesi ospedalizzati rispetto a quelli normopeso



07 giugno 2016

Polmoniti comunitarie, il rischio cresce nei pazienti obesi non vaccinati contro lo streptococco



06 giugno 2016

Asma nell'anziano, delude la supplementazione di colina



06 giugno 2016

Antimicrobial stewardship riduce impiego inappropriato antibiotici nelle ICU neonatali



04 giugno 2016

Pneumologia, AIPO istituisce tre borse di studio per giovani medici



01 giugno 2016

Respiro sibilante, ICS riducono esacerbazioni in età prescolare

Ultime 6 notizie pubblicate sul sito



12 giugno 2016

Remissione duratura di sclerosi multipla con trapianto di staminali autologhe ematopoietiche. Studio su "The Lancet"



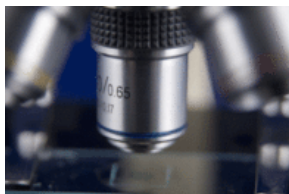
12 giugno 2016

Colite ulcerosa e Crohn, vedolizumab disponibile in Italia. Il primo farmaco biotecnologico a selettività intestinale.



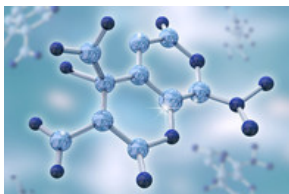
12 giugno 2016

20 nuovi farmaci in commercio



12 giugno 2016

Biosimilari di etanercept e rituximab sviluppati da Sandoz bioequivalenti rispetto agli originator



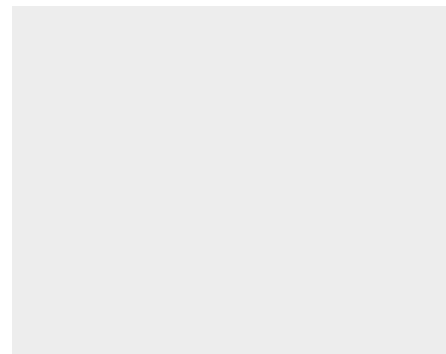
12 giugno 2016

Eular, Samsung Bioepis comunica nuovi dati su tre molecole biosimilari di farmaci anti-TNF-alfa



12 giugno 2016

5 cessate commercializzazioni



ITALIA

5 cessate commercializzazioni

1 variazione prezzo

20 nuovi farmaci in commercio

Colite ulcerosa e Crohn, vedolizumab disponibile in Italia. Il primo f...

5 cessate commercializzazioni

15 variazioni prezzo

EMA

Malattia di Fabry, approvazione europea per migalastat

Tumori neuroendocrini (NET) gastrici e polmonari, approvazione europea...

Ibrutinib, approvazione europea per i pazienti con leucemia linfocitica...

Sclerosi multipla, parere positivo del Chmp per natalizumab nei pazien...

Leucemia linfatica cronica, approvazione europea per rituximab sottocu...

Infliximab, approvazione europea per Flixabi, biosimilare commercializ...

FDA

Colangite biliare primaria, Fda approva l'acido obeticholico

Sclerosi multipla, approvazione Fda per daclizumab

Ca uroteliale avanzata, Fda approva atezolizumab, il primo anti PD-1

Carcinoma renale avanzato, FDA approva terapia con cabozantinib

Sarcoma dei tessuti molli, priority review per olaratumab

Canakinumab riceve dall'FDA tre designazioni di Breakthrough Therapy p...

DIABETE

Diabete, possibile legame tra deficit di vitamina D e retinopatia diab...

Diabete, Aifa aggiorna Algoritmo terapeutico in collaborazione con SID...

Diabete tipo 2, canagliflozin meglio di glimepiride su controllo glicemico...

Diabete di tipo 2, con semaglutide miglior controllo glicemico vs insu...

Diabete di tipo 2, testosterone long-acting migliora la funzione sessu...

Diabete, controllo glicemico stretto preserva forza muscolare e contra...

CARDIO

Fibrillazione atriale: le donne hanno meno sintomi e maggiore rischio ...

Scompenso: dal controllo intensivo pressorio outcome migliori, eventi ...

Nello scompenso cardiaco il vaccino antifu riduce il rischio di osped...

Controllo pressorio decisivo nei pazienti con AF in anticoagulazione p...

Ipercolesterolemia, dati incoraggianti per evinacumab presentati al co...

ACE-inibitori pari ai sartani in pazienti ad alto rischio senza scompe...

DOLORE

Dolore da puntura lombare nei neonati, efficacia di una singola dose d...

Intubazione tracheale in pazienti ipertesi, per il controllo dei param...

Dolore da frattura di femore: blocco del nervo migliore del fentanyl, ...

Dolore nei bambini, vari gradi di gestione nei pronto soccorso

Dolore dopo artroplastica del ginocchio: meglio infiltrazioni locali o...

Farmaci oppioidi, possibile aumento del rischio di apnee centrali del ...

GASTRO

Colite ulcerosa e Crohn, vedolizumab disponibile in Italia. Il primo f...

Epatite C, progetto pilota di screening rapido presso la Dental Clinic...

Epatite C, rimuovere le limitazioni di accesso al trattamento è oggi p...

Sindrome dell'intestino irritabile per 1 italiano su 10, notevole impa...

Celiachia, primi dati promettenti sul vaccino terapeutico

Apnea ostruttiva grave e steatosi epatica, esiste un collegamento?

NEURO

Remissione duratura di sclerosi multipla con trapianto di staminali au...

Neurologia, il futuro nelle ricerche dei giovani specializzandi

Allerta in Québec: prescrizioni off-label di antidepressivi in aumento...

Anziani trattati con benzodiazepine a lungo termine, nessun aumento di...

Estratto oromucosale spray di Cannabis, usato nella spasticità da SM, ...

Sclerosi multipla, opicinumab (anti-LINGO-1) fallisce in Fase II

ONCOEMATO

Linfoma di Hodgkin, con nivolumab tasso di risposta obiettiva del 66%...

Leucemia linfoblastica acuta, blinatumomab prima immunoterapia che au...

Melanoma, "funziona" la combinazione nivolumab e ipilimumab. Dimension...

Tumore ovarico: potenziale vantaggio per olaparib in termini di sopravv...

Ca alla prostata a rischio basso-intermedio, aggiungere l'ADT alla rad...

Mieloma multiplo, trapianto autologo ancora in auge nei pazienti 'fit'...

ORTO-REUMA

Eular, Samsung Bioepis comunica nuovi dati su tre molecole biosimilari...

Biosimilari di etanercept e rituximab sviluppati da Sandoz bioequivalen...

Congresso EULAR 2016, status anticorpale ACPA ed RF predice risposta a...

Lupus eritematoso sistemico, dall'EULAR conferme per belimumab in pazi...

Spondilite anchilosante, dal congresso EULAR risultati promettenti con...

Congresso EULAR 2016: i reumatologi tendono a sottovalutare l'osteart...

PNEUMO

Malattie respiratorie, le associazioni dei pazienti siglano la carta d...

BPCO, migliore sopravvivenza nei pazienti obesi ospedalizzati rispetto...

Polmoniti comunitarie, il rischio cresce nei pazienti celiaci non vacc...

Antimicrobial stewardship riduce impiego inappropriato antibiotici nel...

Asma nell'anziano, delude la supplementazione di colina

Pneumologia, AIPO istituisce tre borse di studio per giovani medici

ALTRI STUDI

Eculizumab delude in fase III nella miastenia grave refrattaria

Dermatite atopica, conferme per dupilumab in fase III

Defibrotide migliora gli outcome nella malattia veno-occlusiva epatica...

Psoriasi, secukinumab meglio di ustekinumab sul PASI 90 a 52 settimane

Hiv, positivi i risultati del primo studio di switch tra emtricitabin...

HIV, raltegravir once a day non inferiore alla formulazione due volte ...

BUSINESS

AstraZeneca vende
ad Aspen i diritti per i
propri anestetici.
Affare ...

Boehringer, accordo
con Inventiva da €
170M sulle ricerche
per fibros...

BPCO, più vicino il
deposito della
domanda di
registrazione per la
tri...

AstraZeneca cede a
Grunenthal i diritti
dell'antigotta
lesinurad per E...

Al via fusione Shire -
Baxalta, nasce il
primo gruppo al
mondo nelle m...

Recordati acquisisce
Italchimici, affare da
€ 130 milioni

n° 516 del 6 settembre 2007
Direttore Responsabile: Danilo Magliano
Copyright ©MedicalStar™
via San Gregorio, 12 20124 Milano
info@medicalstar.it
P.Iva: 09529020017

Italia	Orto-Reuma
Ema	Pneumo
Fda	Altri Studi
Cardio	Business
Diabete	Altre News
Dolore	Quaderni
Gastro	
Neuro	

Archivio Newsletter
Video interviste



Twitter



RSS



Invia ad un amico

[Condizioni di utilizzo](#) | [Privacy](#) | [Help](#)
Senza autorizzazione, è vietata la riproduzione anche parziale.
Data ultimo aggiornamento: 12 giugno 2016