



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 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



07 GIU - 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 rispetto dell'accesso alle cure e alla tutela del malato.

Nel contempo rivendicano un ruolo consultivo a disposizione delle Istituzioni per concorrere insieme ad 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 bacini 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 ne 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 di 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 trapianto polmonare nella fase pre e post operatoria. È necessario pertanto garantire e favorire a 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 trapianto perché abbia facilità di accesso alle cure e ai controlli di laboratorio batteriologici ed anche per la determinazione ematica farmaci anti rigetto usati per i quali spesso non vi è un riferimento locale, costringendo ad oggi trasferire 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 Associazioni dei pazienti si rendono disponibili a collaborare preoccupati dell'estrema precocità alla quale i giovani si accostano al fumo.

07 giugno 2016

© Riproduzione riservata

Altri articoli in Cronache





Caso Cucchi. Anpo, Ascoti e Fiasl Medici: "Indignazione per le accuse rivolte ai medici del Pertini"



Autismo. Procura Trani: "Nessuna correlazione con i vaccini". Ma scoppia la polemica sul parere fornito dai medici ai magistrati dove si parla di "pre analisi"

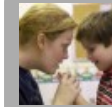
opportune prima delle vaccinazioni. E Rezza (Iss) frena: "Non esiste nessun test predittivo"



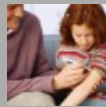
"Medicina e Morale". Si rinnova la rivista internazionale di bioetica dell'Università Cattolica



Torino. Neonato circonciso in casa, muore in ospedale



'Francesco arrivò un giorno d'inverno'. In libreria il romanzo che dà voce a un bambino autistico



Al via la VIII edizione del Concorso Letterario "Il diabete infantile e giovanile: le storie, i racconti"

wsletter

[VITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER](#)

giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità.

speciali

La Conferenza Fnomceo di Rimini sul futuro del medico

tutti gli speciali

tti (ultimi 7 giorni)

opatia all'estero. Quanta
ranza!

bisogno formativo 2016/2017. Al
serviranno 8.700 medici e 15.408
rmieri. Via libera all'accordo in

o-Regioni. Ecco i numeri per tutte
rofessioni

sis. 11 milioni di italiani hanno
nciato alle cure per difficoltà
omiche. Aumenta la spesa privata:
d'attesa troppo lunghe e
ramoenia è sempre più una
ciatoia

in crisi? Cecconi (Cgil): "Da Censis
dro allarmante ma risposta non è
sanità privata"

cro. De Lorenzo confermato
idente della Federazione europea
e associazioni dei malati

è alla deriva e rischia di sparire.
2025 serviranno 200 mld".
rezza risorse, Lea, fondi integrativi
licatori. Gimbe lancia il Piano di
ataggio

'Aids. Nuovo trial in Sudafrica
ferma efficacia del vaccino
apeutico" Tat di Barbara Ensoli

venzione Medicina generale. La
sima settimana la proposta
nitiva della Sisac. Ma sulla prima
za è già polemica

4. Allarme Fnomceo: "Il 50% dei
lici in ritardo sull'obbligo
nativo". Lorenzin: "Non è
nissibile. Indagheremo"

ità dei medici non in regola

l'Pecm? Fnomceo diffida
sulcesi: "Dati estrapolati in modo
mentario. Così solo
occupazione, confusione e disagio
medici e cittadini"

nosanità.it

o online
ione sanitaria.
ni srl

501001

mpagni, 16
oma

Carpaccio, 18
ma (RM)

Direttore responsabile

Cesare Fassari

Direttore editoriale

Francesco Maria Avitto

Direttore generale

Ernesto Rodriguez

In redazione

Lucia Conti
Luciano Fassari
Ester Maragò
Giovanni Rodriguez

Collaboratori

Eva Antoniotti (Ordini e professioni)
Gennaro Barbieri (Regioni)
Ivan Cavicchi (Editorialista)
Fabrizio Gianfrate (Editorialista)
Ettore Mautone (Campania)
Maria Rita Montebelli (Scienza)
Claudio Riso (Piemonte)
Viola Rita (Scienza)
Edoardo Stucchi (Lombardia)
Vincino (Vignette)

Contatti

info@qsedizioni.it

Pubblicità

Tel. (+39) 02.28.17.26.15
(numero unico nazionale)
commerciale@qsedizioni.it

Redazione

Tel (+39) 06.59.44.62.23
Tel (+39) 06.59.44.62.26
Fax (+39) 06.59.44.62.28
redazione@qsedizioni.it

Copyright 2013 © QS

Tutti i diritti sono riser
- P.I. 12298601001
- iscrizione al ROC n.
- iscrizione Tribunale
115/3013 del 22/05/2

Riproduzione riserva
[Policy privacy](#)