

# “LA CARTA DI NOCERA UMBRA”

**Insieme per i diritti del malato  
respiratorio**

Premesse, attualità e prospettive

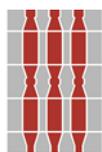
XLIV Congresso AIPO, Bologna, 10-13 giugno 2017

# Cos'è

*Documento che raccoglie le istanze dei malati di malattie respiratorie rappresentati in Italia dalle seguenti associazioni:*



*Realizzato con il patrocinio di*



**Regione Umbria**



*Grazie al contributo di:*



**A I P O**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PNEUMOLOGI  
OSPEDALIERI



**federfarma umbria**  
unione regionale sindacale dei  
titolari di farmacia dell'umbria

# Come nasce

*Percorso condiviso di  
costruzione di punti nodali*

*Istanze dei pazienti*

*Supervisione medica dei  
referenti scientifici delle  
Associazioni*



# Il contesto in cui si inserisce



*I Consensus Conference  
Nazionale delle Associazioni*

*Sigla della Carta il 4 giugno 2016*

*Città di Nocera Umbra perché...*



*Avvio di un progetto di  
monitoraggio e qualificazione  
ambientale con particolare  
attenzione alle problematiche  
respiratorie:*

*[www.oasidelrespiro.eu](http://www.oasidelrespiro.eu)*



# News AIPO

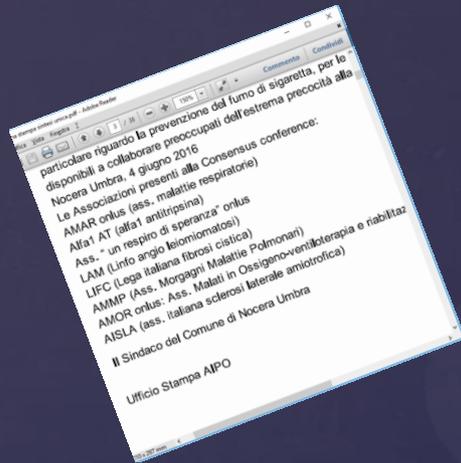


«**Malattie Respiratorie: le Associazioni di pazienti siglano la carta della salute respiratoria**»

«L'evento ha posto le basi per una **sinergica collaborazione e la richiesta congiunta di una maggior attenzione** da parte delle Istituzioni per la categoria di pazienti rappresentata»

*Ufficio Stampa AIPO, 6 giugno 2016:*

# News AIPO



*Ufficio Stampa AIPO, 6 giugno 2016:*

«**Le malattie respiratorie** hanno una valenza epidemiologica di rilievo (3° causa di morbilità e mortalità in Italia)»

«**I pazienti e coloro che li assistono si trovano ad affrontare disagi fisici e difficoltà quotidiane con costi gravosi**»

« le Associazioni rivendicano un ruolo **CONSULTIVO** a disposizione delle Istituzioni per concorrere ad una stesura dei **PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI**»

# News AIPO



*Al centro delle politiche sanitarie ci sia il malato, le sue criticità e la necessità di alleviarne i disagi e curarne al meglio le patologie*

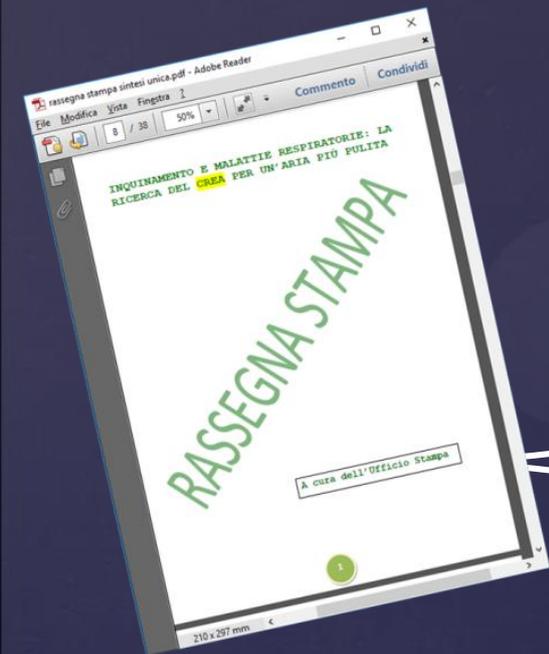
*AIPO, 06 /06/2016*

# CREA, Consiglio Nazionale per la Ricerca in Agricoltura e l'Analisi dell'Economia Agraria

«La ricerca del CREA per un'aria più pulita»

«Il CREA col Centro per la Selvicoltura ha partecipato al progetto Oasi del Respiro presentato in occasione della I Consensus Conference delle Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie»

«Il progetto nasce con l'intento di fornire alle amministrazioni locali strumenti per la conoscenza della qualità dell'aria nel proprio territorio. Sono tra i 100 e i 150 milioni le persone affette da asma a livello mondiale (dati Oms)»



# "LA CARTA DI NOCERA UMBRA"

## Insieme per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio

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) ed 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, vagliano 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 delle 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 garantisce inoltre 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.

5. 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 venga finalmente inserita nella lista delle patologie croniche ed invalidanti (D.M. del 28 maggio 1999) → PUNTO

OTTENUTO NEI NUOVI LEA

Ma :

**TC torace ?**

**DLCO ?**

6. 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.



7. *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.*

8. *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*

10. 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.**

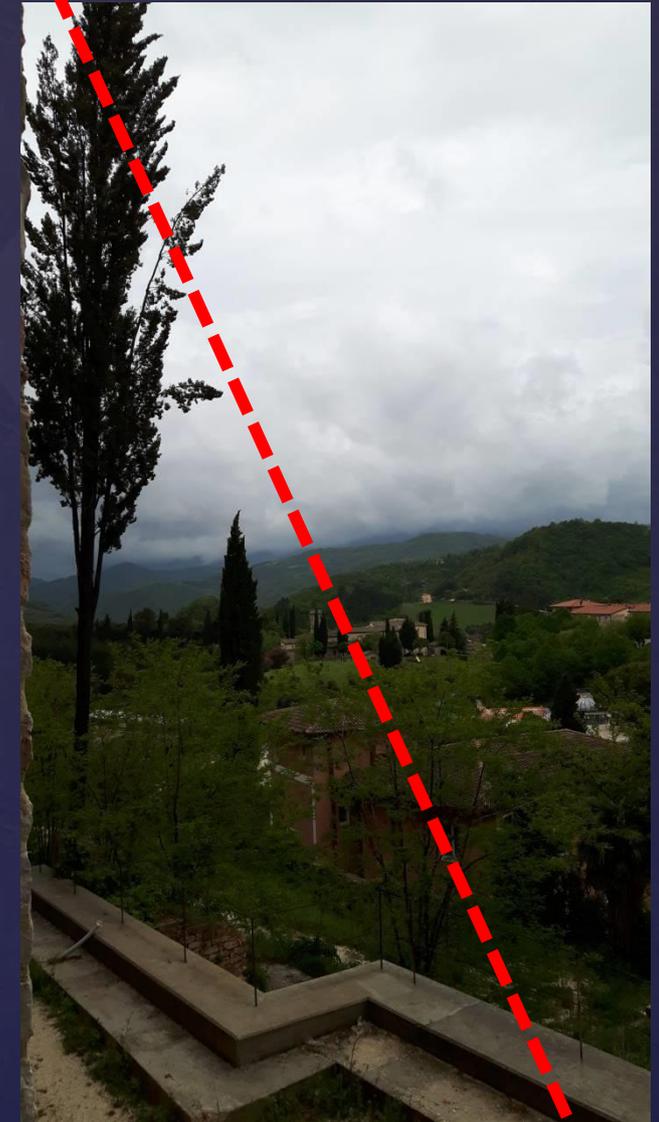
11. Facilitare la **mobilità** dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica sul territorio nazionale garantendo loro l'ossigenoterapia continuativa con percorsi amministrativi interregionali di compensazione della spesa farmaceutica semplificati e soprattutto uguali per tutto il territorio.



14. Vista la comprovata efficacia, si richiede di assicurare sull'intero territorio nazionale la rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale della **immuno terapia specifica** per rinite, asma bronchiale e le altre forme allergiche.

**A quando?**

15. *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*



*16. 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.*



# Prospettive ...

*Insieme respiriamo meglio!*

*Unire le forze:*

*tra associazioni di pazienti*

*tra pazienti e medici*

*tra pazienti e familiari*



*Farsi sentire con chi ha poteri decisionali*

**Essere promotori nei programmi regionali sanitari e nelle iniziative che rispondono agli obiettivi delineati nella Carta di Nocera Umbra**



*Grazie per l'attenzione!*

*AMAR, Perugia*

*I nostri riferimenti:*

*[www.amaronlus.it](http://www.amaronlus.it)*

*[amar.pg@tiscali.it](mailto:amar.pg@tiscali.it)*

*Presentazione curata da M.L. Dottorini e F. Marinangeli per Amar*