La Carta di Nocera Umbra - Insieme per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio

Gentile Direttore,

la *Consensus Conference* delle Associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie tenutasi a Nocera Umbra il 4 giugno 2016 è stata un momento importante di aggregazione che ha portato alla produzione di un documento condiviso per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio. Il documento è stato inviato al Ministro della Salute e a tutti gli Assessori Regionali. È stata anche l'occasione per proporre per il futuro una più stretta collaborazione di coordinamento delle varie Associazioni per iniziative comuni e di relazione con le Istituzioni e le Società Scientifiche. L'evento si è tenuto con il patrocinio ed il contributo di AIPO.

Di seguito viene riportato il contenuto del documento, una raccolta delle richieste emerse nell'incontro e rivolte alle istituzioni per la tutela della salute del malato respiratorio.

Marco L. Dottorini
U.O.S.D. Riabilitazione Respiratoria e Prevenzione Tisiopneumologica
Centro Servizi Grocco - USL Umbria 1, Perugia

- 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 Livelli Essenziali di Assistenza (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 garantisca, 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.
- Nonostante le reiterate richieste da parte delle Associazioni pazienti e le proposte legislative, ad oggi la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) non è riconosciuta come 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).
- 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. 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 le 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 Servizio Sanitario Nazionale della immunoterapia specifica per rinite, asma bronchiale e le altre forme allergiche.
- 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.
- 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.

Nocera Umbra, 4 giugno 2016

Il documento è consultabile anche on line al link http://www.aiponet.it/news/104-ufficio-stampa/1312-malattie-respiratorie-le-associazioni-di-pazienti-siglano-lacarta-della-salute-respiratoria.html.

Le Associazioni presenti alla *Consensus Conference*:

AMAR Onlus (Associazione Malattie Respiratorie)

Alfa1-At Onlus (Associazione Nazionale Alfa1-At)

Associazione "Un Respiro di Speranza" Onlus

LAM (Linfoangioleiomiomatosi)

LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica)

AMMP (Associazione Morgagni Malattie Polmonari)

AMOR onlus (Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione)

AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)

Patrocini:

Regione dell'Umbria; Comune di Nocera Umbra; Università degli Studi di Perugia; Crea (Consiglio per la Ricerca in Agricoltura e l'analisi dell'economia agraria); AIA (Associazione Italiana di Aerobiologia); Federfarma; Fondazione Mondo Respiro; Istituto Pio XII; Cesvol (Centro Servizi per il Volontariato, Perugia); Oasi del Respiro; AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri).