

Direttore Responsabile:
Anna Maria Angela Invernizzi

Redazione:
Francesco Tempesta

Impaginazione e grafica:
Effetti srl

Stampatore:
Tecno Sound Service

Direzione,
amministrazione:
Via Gallarate, 106
20151 Milano
Tel. 02/3343281

Registrazione
presso il Tribunale
di Roma n. 579/2007
del 21 dicembre 2007

n° 3
dicembre 2017

focus

broncopolmonopatia cronica ostruttiva

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



L'impegno dell'Associazione

Salvatore D'Antonio, *Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

La BPCO è una malattia cronica, invalidante, che spesso mortifica la personalità dei Pazienti che, generalmente, sono stati gran lavoratori e che si sentono umiliati per la condizione di invalidità cui sono costretti. Tutto questo è molto chiaro per quanti, come me, da molti decenni sono impegnati nella cura di questa malattia anche con attività di volontariato. Sicuramente c'è ancora molto da fare e chiediamo la collaborazione degli Associati con idee e proposte da condividere e promuovere.

Negli anni c'è stato un notevole sforzo di sensibilizzazione, sia in ambito politico che scientifico, sulle problematiche che affliggono i nostri malati, riuscendo ad ottenere qualche risultato e si dovrebbe riconoscere qualche merito all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus.

Forse non tutti ricordano gli sforzi fatti anni fa per far comprendere a medici non specialisti che la terapia con il farmaco ossigeno non doveva essere saltuaria, "a tratti", ma continua ed a bassi flussi, così da non causare aumento della CO₂. Forse non tutti sanno che abbiamo ottenuto come Associazione la possibilità di ridurre a 2 volte l'anno, rispetto alle 4 iniziali, il rinnovo del piano terapeutico, risparmiando a pazienti e familiari inutili visite nei centri prescrittori. Inoltre, è stata data la preferenza alla terapia con ossigeno liquido per non confinare il paziente nel proprio domicilio e per dare l'opportunità di avere una fonte domiciliare di ricarica e quindi la possibilità di uscire dalla "prigione casalinga". Purtroppo da anni stiamo incontrando notevoli difficoltà con le Aziende fornitrici per avere un sistema unico di attacco per gli stroller, che consentirebbe di aumentare l'autonomia dei pazienti. Comunque ormai anche questo problema sta per essere superato con i concentratori portatili, di cui, in alcune ASL, abbiamo già ottenuto la prescrizione.

Inoltre, ricordo che la ricerca scientifica non dimentica le difficoltà dei malati più gravi e recentemente si sta diffondendo una tecnica di "ossigenoterapia ad alti flussi" che, associata alla ventilazione non invasiva, sta alleviando la sofferenza di questi pazienti.

Lasciando da parte queste problematiche, voglio ricordare che come Associazione e con impegno personale, abbiamo sostenuto e vinto grandi battaglie, di cui non ci siamo vantati, come ad esempio il ritiro del ticket sugli spray delle associazioni farmaceutiche, quelle giornalmente usate dai Pazienti BPCO, che si voleva inserire alcuni anni fa, ma soprattutto vorrei sottolineare il grande risultato ottenuto con il riconoscimento di questa patologia come cronica ed invalidante, con i vantaggi che comporterà una volta che l'iter burocratico renderà attuativo quanto ormai definito.

Vorrei infine far presente che la Sanità Italiana è fra le migliori nei primi 12 paesi al mondo, secondo i dati del Global Burden of Disease interpretati secondo una scala denominata Healthcare Acces and Quality Index, in uno studio frutto del lavoro di un team internazionale pubblicato su Lancet, una delle più prestigiose riviste scientifiche. La cosa più interessante è che il risultato per l'Italia è particolarmente brillante proprio per quanto riguarda le malattie respiratorie croniche, dove ci è stato assegnato un punteggio di 98 su 100 e che ci pone in condizioni di vantaggio rispetto a USA, Germania, Gran Bretagna, viste sempre come punti di riferimento. Forse tutto questo anche grazie a quanto fatto dalle Associazioni di Pazienti.

La gestione di questa patologia cronica ha sicuramente ancora molte criticità che riguardano le strutture ambulatoriali ed i reparti ospedalieri, sempre più ridotti come numero, con un personale medico insufficiente per essere al passo con le sempre maggiori richieste di intervento.

Credo, comunque, che la criticità maggiore sia nell'assistenza domiciliare, che dovrà rappresentare il futuro della gestione di questa patologia. C'è ancora molto da fare e con l'aiuto di tutti, senza inutili ed immotivate polemiche, sicuramente riusciremo ad ottenere altri risultati importanti.

Spero di poter continuare a interpretare le esigenze di quanti devono quotidianamente combattere contro questo male e di poter essere loro di qualche aiuto.



*Auguri per le prossime festività
dall'Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus*



I nostri obiettivi dal 2001

Fausta Franchi, *Vicepresidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

L'Associazione fin dalla sua nascita nel 2001 ha cercato al meglio di rappresentare i bisogni ed i diritti dei pazienti con BPCO, sensibilizzando l'opinione pubblica e le Istituzioni attraverso l'organizzazione di campagne informative ed educative, giornate ad hoc (Scuola BPCO, Giornata Mondiale BPCO, Festa del Respiro, Incontri medico-pazienti, World Spirometry Day), attraverso l'elaborazione di numerose pubblicazioni ed indagini conoscitive, la divulgazione di testimonianze dirette da parte dei pazienti in Congressi Scientifici o in trasmissioni televisive e radiofoniche, la partecipazione a Tavoli e Gruppi di Lavoro con Asl, Ministero della Salute e la collaborazione con movimenti civici (Cittadinanzattiva e CnAMC).

Negli anni abbiamo lanciato raccolte firme per l'approvazione del DM329/99 per il riconoscimento della BPCO come malattia cronica ed invalidante e finalmente questo anno tale risultato è stato raggiunto con la pubblicazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) sulla Gazzetta ufficiale: concluso l'iter burocratico in tutte le regioni, i pazienti con BPCO (stadio

moderato, grave e molto grave) ora hanno diritto all'esenzione dalle prestazioni essenziali con il codice 057.

Bisogna rilevare che anche la ricerca scientifica in campo farmacologico e chirurgico (valvole endobronchiali) in questi anni ha fatto progressi per cercare di migliorare la qualità di vita dei pazienti respiratori ed in ossigenoterapia.

Noi resteremo in ascolto per cercare di rappresentare al meglio i bisogni dei pazienti BPCO (malattia ancora oggi sottodiagnosticata) attraverso la collaborazione di tutte le parti interessate (istituzioni, medici, operatori sanitari, società scientifiche e associazioni) e auspichiamo che vengano avanzate dagli stessi pazienti idee e proposte concrete da poter perseguire e realizzare con i mezzi e le risorse che abbiamo a disposizione.

Sono lieta, inoltre, di constatare che i gruppi Facebook sono un luogo di incontro e scambio di opinione da parte degli utenti, a cui poter attingere per capire le richieste attuali e le difficoltà incontrate maggiormente dai pazienti al giorno d'oggi.



Progetto *MINDFULNESS* e BPCO

Resoconto del Protocollo MBSR dedicato a pazienti BPCO e familiari

Roma, maggio-giugno 2017



Anna Rossi, *Insegnante Senior Mindfulness e Protocollo MBSR del Centro Italiano Studi Mindfulness*

Il Progetto Mindfulness e BPCO, sostenuto dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO, nasce dall'aspirazione di diffondere tra le persone con difficoltà respiratorie croniche e i loro familiari la conoscenza e l'esperienza della pratica della Mindfulness come strumento di riduzione dello stress e della promozione del proprio benessere, a supporto degli strumenti di carattere strettamente medico, farmacologico e riabilitativo.

Il Progetto mira a rendere possibile per i pazienti BPCO e i loro familiari lo svolgimento di un percorso basato sulla consapevolezza a loro dedicato – il Protocollo MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) – compatibile e complementare con le terapie mediche e consistente in otto incontri una volta a settimana per la durata di due mesi, più due incontri di richiamo mensili. Di questa possibilità è stata già data notizia dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO nei suoi incontri con i pazienti, attraverso il sito e questo periodico, e anche in occasione del Congresso Scientifico di Scanno dell'aprile scorso.

Il primo di questi protocolli si è tenuto a Roma dall'11 maggio al 28 giugno 2017, grazie all'offerta di una sala da parte del Centro di Ascolto Consapevole Interessere in zona Piazza Vittorio. I due incontri di richia-



mo si sono svolti a settembre e ad ottobre.

Hanno partecipato 8 persone, 7 pazienti e il familiare di una paziente. La partecipazione ai vari incontri è stata assidua, salvo due persone che si sono dovute ritirare nel corso del protocollo per motivi personali e alcune assenze di una persona dovute a motivi di lavoro.

Il protocollo MBSR, lo ricordiamo, è un percorso essenzialmente esperienziale che prevede lo svolgimento in aula di alcune tecniche e pratiche e alcuni momenti di riflessione guidata e di osservazione e condivisione della propria esperienza in gruppo.

I partecipanti sono poi invitati ad approfondire quanto appreso, osservato e sperimentato durante gli incontri attraverso una pratica individuale a casa con l'aiuto dei materiali che vengono forniti. Viene richiesto a ciascun

partecipante di dedicare a questa pratica individuale con gradualità fino a 45 minuti al giorno per tutta la durata del corso: un impegno non da poco, che fa però parte integrante del percorso e ne supporta i benefici. I partecipanti erano molto motivati e si è subito creato un clima di familiarità e accoglienza reciproca, di fiducia e apertura nell'esporre le proprie scoperte e comprensioni e anche i propri dubbi o difficoltà, e di ascolto reciproco sincero e non giudicante. Tutti hanno fatto del loro

meglio per rispettare l'impegno preso con la pratica individuale e si sono messi in gioco nel portare le proprie osservazioni ed esperienze anche nell'ambito della propria vita quotidiana.

Con il progredire del protocollo si poteva percepire l'approfondirsi dell'esperienza personale e dell'abilità di utilizzare le tecniche apprese per sostenere il proprio benessere e per gestire i momenti di disagio, anche quelli dovuti alla difficoltà respiratoria, riscoprendo a volte, con l'aiuto delle varie pratiche proposte, il proprio respiro come un respiro non più "voluto" o "cercato", ma semplicemente "vissuto" con naturalezza, senza sforzo e senza giudizio.

Era palpabile l'aumento della fiducia in se stessi e nelle proprie risorse, e una crescente leggerezza e gentilezza anche nell'osservare e considerare i propri fattori di difficoltà. L'energia del gruppo e l'atmosfera di autenticità e accettazione create dai partecipanti sono stati un importante fattore di beneficio. Alcuni hanno condiviso che era già di per sé una fonte di benessere potersi trovare con persone che condividevano le proprie difficoltà e potersi aprire alla propria esperienza insieme al gruppo, con l'aiuto dei ritmi e delle pratiche previsti dal protocollo.

Mi sembra che la cosa migliore sia comunque lasciar parlare i partecipanti, riportando qui sotto, in forma anonima, alcune delle loro valutazioni, raccolte nel questionario di fine corso.

Da parte mia, vorrei solo aggiungere che questa è stata anche per me un'esperienza molto bella e significativa, sia dal punto di vista umano che da quello professionale: sento di avere anche io a mia volta appreso molto dai partecipanti, ricevendo anche conferme riguardo alla validità del percorso intrapreso. Esprimo la mia gratitudine a tutti i partecipanti per il dono della loro presenza autentica e per il loro impegno, e all'Associazione Italiana Pazienti BPCO per il sostegno e la fiducia dimostratami.

Riporto qui alcune osservazioni dei partecipanti alla conclusione del protocollo.

■ **Domanda:** "Avevi chiara la tua intenzione all'inizio del percorso? Ti sembra che si sia chiarita/modificata lungo il percorso, e, se sì come?"
"Sì, la mia intenzione era abbastanza chiara, trovare un giovamento... La comprensione e la motivazione si sono rafforzate durante il percorso"
"Non conoscevo questa pratica, ma ho compreso che posso imparare molto dal mio corpo. L'intenzione era di cercare di alleviare dei problemi fisici e ho capito che le cose possono essere vissute anche con maggiore leggerezza"
"All'inizio la mia intenzione non era chiara, oggi è sicuramente più chiara e sono più chiari gli obiettivi"

■ **Domanda:** "Quali sono state per te le scoperte/comprendimenti più importanti lungo il percorso?"
"Spostando l'attenzione si bypassano altre problematiche sia fisiche che psicologiche"

"Attraverso le pratiche che mi riportano al "qui e ora", al momento per momento, riesco a gestire meglio e superare più serenamente momenti di affanno, paura e rabbia"

"Ho riscoperto il mio occhio interiore che avevo lasciato andare da qualche tempo"

"Ho capito che un momento vissuto in modo "consapevole" è molto differente e che ci sono aspetti della mia esperienza di cui non tengo conto, spesso legati alla sfera puramente sensoriale. Imparare a comprendere e ad analizzare tali aspetti mi porta a sviluppare più adeguatamente le mie potenzialità"

■ **Domanda:** "Ti sembra di aver sperimentato dei benefici lungo il percorso? Se sì, quali?"

"Certo, sono riuscita a spostare la mente dal problema e riportarla alla respirazione non provando più fastidio"

"Una maggiore consapevolezza verso molte azioni quotidiane. Una maggiore capacità di osservarle in modo attento. Particolare attenzione al respiro"

"Intanto un bel momento di incontro. Poi un maggiore senso di benessere soprattutto nei giorni in cui riesco ad essere più costante nell'eseguire la pratica."

"Ho iniziato ad avere più appetito e più coraggio nelle uscite autonome (da sola)"

■ **Domanda:** "Ti sembra di aver incontrato delle difficoltà lungo il percorso? Se sì, quali?"

"Riuscire a fare più pratiche di 15-20 minuti al giorno, in alcuni periodi"

"Nessuna"

"Difficoltà nel mantenere la concentrazione durante gli esercizi e a non distrarsi nei pensieri"

■ **Domanda:** "Come descriveresti in due parole la tua esperienza di questo percorso?"

"Piacevolissima"

"Positiva, anche se impegnativa per il tempo da dedicare"

"Sicuramente benefica e rassicurante"

"E' un percorso che mi ha dato la possibilità di dialogare con me stesso"

■ **Domanda:** "Suggeriresti questo percorso ad altre persone? Perché o perché no?"

"Sì, perché potrebbero trovare un po' di serenità"

"Lo suggerirei perché, anche se impegnativo, può portare a risultati concreti"

"Sicuramente sì, perché i benefici sono reali ed importanti"

"Sì, perché può aiutare chiunque ad accettare il "positivo" e il "negativo" della realtà."

I corsi vengono tenuti da Anna Rossi, Insegnante Senior di Mindfulness e Protocollo MBSR, a titolo gratuito, ed hanno bisogno per il loro svolgimento di luoghi dedicati, anch'essi offerti a titolo gratuito, come sale messe a disposizione per otto incontri di due ore e trenta una volta a settimana da enti pubblici, ASL, Case della Salute, ma anche associazioni culturali o di volontariato, scuole, parrocchie. Sono in corso contatti per reperire luoghi in diverse zone di Roma, in modo da rendere il più agevole possibile la partecipazione ai pazienti BPCO e ai loro familiari. Se siete interessati a frequentare questi corsi, o siete a conoscenza di luoghi che possano ospitarli, potete contattare l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus all'indirizzo mail franchima2@gmail.com o Anna Rossi alla mail annross@libero.it o cellulare 3403772756. Il prossimo protocollo MBSR Respiro gratuito e dedicato a pazienti e familiari si svolgerà presso il Centro Interessere Largo Leopardi 12, Roma (metro A piazza Vittorio) tutti i venerdì dalle 17 alle 19.30 nelle seguenti date:

16 marzo 2018 - 23 marzo 2018 - 30 marzo 2018 - 6 aprile 2018 - 13 aprile 2018 - 20 aprile 2018 - 4 maggio 2018 - 11 maggio 2018.

Le Sezioni territoriali dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

La BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è un vero e proprio problema di sanità pubblica, con elevati tassi di morbilità e mortalità, in crescita soprattutto nelle età più avanzate, che causa sofferenze e preoccupazioni a coloro che ne sono colpiti e alle loro famiglie. La **missione** dell'Associazione è quella di migliorare le condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza dei malati e di tutelare i loro diritti e quelli dei loro familiari e dei caregiver.

L'**attività** dell'Associazione si esplica attraverso:

1. L'offerta di servizi specifici, quale risposta diretta a esigenze, interessi o diritti dei pazienti (sito web, newsletter, organizzazione di incontri educativi, Congressi scientifici, giornate di sensibilizzazione - GM BPCO, Festa Respiro - materiale informativo).
2. La rappresentanza presso le Istituzioni, per sollecitare interventi, anche di tipo legislativo, volti a migliorare la tutela del paziente cronico respiratorio, a promuovere campagne di informazione, di educazione e di prevenzione. A tale proposito è necessario e auspicabile che l'Associazione si radichi in maniera più capillare sul territorio nazionale per rispondere alle esigenze dei pazienti in maniera più adeguata. Il numero dei Soci è notevolmente aumentato rispetto allo scorso anno e la crescita delle adesioni ci permetterà di divenire più rappresentativi, autorevoli e credibili interlocutori delle Istituzioni. Positive sono state le diverse iniziative organizzate nelle Sezioni ad oggi molto attive di Brescia, Benevento, Milano, Albano, Firenze e Napoli.

Di seguito segnaliamo i riferimenti delle Sezioni presenti ad oggi in Italia. Nel 2017 sono state aperte tre Sezioni nuove a Pescara, Catania (Biancavilla) e Motta di Livenza (Treviso) e altre ne verranno aperte a Frosinone, L'Aquila, Reggio Calabria.

■ Sezione di Asti - Costituita il 29 maggio 2010

Sede: c/o Struttura Organizzativa Complessa di Pneumologia - Ospedale Cardinal Massaia

Referente Medico: Dott.ssa Lucia Occhionero, Direttore S.O.C. di Pneumologia Ospedale Cardinal Massaia-Pneumologia

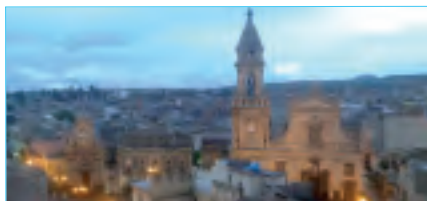
■ Sezione di Benevento - Costituita il 19 marzo 2012

Sede: c/o U.O.C. di Pneumologia A.O. "G. Rummo", Via dell'Angelo, 1 - 82100 Benevento

Coordinatrice: Sig.ra Doris Franco

e-mail: dorisfranco5@gmail.com

Referente Medico: Prof. Mario Del Donno Direttore U.O.C. di Pneumologia A.O. "G. Rummo"



■ Sezione di Biancavilla (Catania) - Costituita il 19 maggio 2017

Sede: c/o Cenacolo Cristo Re s.r.l. Casa di Cura riabilitativa

Mons. Giosuè Calaciura, Servizio di Fisiopatologia Respiratoria Biancavilla (CT) Tel. 0957710211

Referenti Medici: Dott. Alfio Pennisi, Responsabile Servizio di Fisiopa-

tologia Respiratoria, Casa di Cura riabilitativa Mons. Giosuè Calaciura
e-mail: apennisi.pneumo@gmail.com

Dott.ssa Valeria Ronsivalle, Consulente Pneumologo Casa di Cura riabilitativa Mons. Calaciura

e-mail: valeriaronsivalle@hotmail.com

■ Sezione di Brescia - Costituita il 16 febbraio 2013

Sede: Sezione territoriale di Brescia Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus - "Un sorriso per Fiorangela" c/o Codenotti Silvia, Via Grumello 13C, 25054 Marone (BS)

Coordinatrice: Silvia Codenotti

Email: unsorrisoperfiorangela@gmail.com

Referente Medico: Dott. Luca Barbano Pneumologo presso la Fondazione Salvatore Maugeri a Lumezzane (BS)

■ Sezione dei Castelli Romani - Costituita il 30 marzo 2012

Sede: c/o l'Ospedale PT A e C Cartoni di Rocca Priora Tel. 06.94044577-34

Referenti Medici: Maria Antonietta Ceccon (Pneumologo), Roberto Pellicciari (Geriatra), Claudia Strambi (Psicologa)

■ Sezione di Cecina - Costituita il 7 novembre 2005

Sede legale: Associazione BPCO c/o Ospedale di Cecina - Centralino Via Montanara, 14 - 57023 Cecina (LI)

Coordinatore: Luciano Guerrieri

Referente Medico: Dott. Fabio Scotto

■ Sezione di Firenze - Costituita il 15 settembre 2010

Sede: Dipartimento di Medicina Interna, Università di Firenze, Viale Pieraccini, 6 - 50139 Firenze, Tel. 055 275 8310

Coordinatrice: Dott.ssa Irene Bellesi

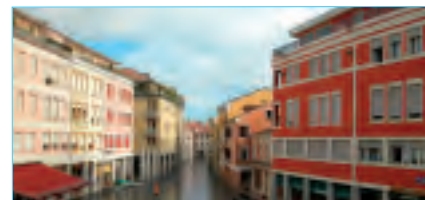
Referente Medico: Prof. Lorenzo Corbetta Delegato Nazionale GOLD Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi

■ Sezione di Milano - Costituita il 30 agosto 2010

Sede: c/o Istituto Scientifico di Riabilitazione di Milano, Via Camaldoli, 64 - 20138 Milano, Tel. 02 507259 Fax 02 50725201

Coordinatore: Sig.ra Annamaria Tammoni

Referente Medico: Prof. Pierachille Santus Responsabile Pneumologia Riabilitativa



■ Sezione Motta di Livenza (Treviso)

Fondazione: 16 settembre 2017

Sede: Segreteria della Riabilitazione Respiratoria Ospedale Riabilitativo ad Alta Specializzazione, padiglione C, Via Padre

L. Bello 3/c, 31045 Motta di Livenza (TV), Tel. 0422-287425 fax 0422-287372, segreteria.pneumologia@ospedalemotta.it

Coordinatori: Sig. Andrea Leone, sig. Federico Carà (fedelefederico60@gmail.com)

Referente Medico: Dott.ssa Maddalena Chizzolini (maddalena.chizzolini@gmail.com) ambulatorio 0422-287464, cell 329/2183796)

■ Sezione di Napoli - Costituita il 19 giugno 2013

Sede: Casa di Cura Clinic Center S.p.A., Viale Maria Bakunin 171,

Parco San Paolo, 80126 - Napoli
Tel. 081.7155760 - 081.7283144
Coordinatore: Sig. Federico Cristarelli
Referente Medico: Dott. Francesco de Blasio, Referente Nazionale ACCP Capitolo Italiano, Responsabile U.F. Pneumologia e Riabilitazione Respiratoria



■ Sezione di Pescara -
Costituita il 17 maggio 2017

Referente Medico: Dott.ssa Antonella Spacone
Presidio Ospedaliero Pescara, Tel. 085 4252 717/401

Coordinatore: Sig. Ettore Aromataro
email: ettorino50@hotmail.it



La riabilitazione respiratoria a Catania

Alfio Pennisi, Responsabile servizio di Fisiopatologia Respiratoria, Centro di riabilitazione Mons. Calaciura - Biancavilla (Catania), Referente medico Sezione di Biancavilla (Catania)

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una comune malattia, prevenibile e trattabile, caratterizzata da persistenti sintomi respiratori e limitazione al flusso aereo, che è dovuta ad anomalie delle vie aeree e alveolari solitamente causate da una significativa esposizione a particelle nocive o gas.

La limitazione cronica al flusso aereo caratteristica della BPCO è causata in parte dalle alterazioni a carico delle piccole vie aeree (bronchiolite ostruttiva) e in parte dalla distruzione parenchimale (enfisema); il contributo di ciascuna di queste due componenti varia da un individuo all'altro.

In tutto il mondo, il fattore di rischio più comune per la BPCO è il fumo di tabacco. Anche altri tipi di fumo di tabacco, diversi dalla sigaretta (ad esempio pipa, sigaro, pipa ad acqua) e la marijuana sono fattori di rischio per la BPCO. L'inquinamento all'aperto, occupazionale e indoor - questi ultimi derivanti dall'utilizzo di combustibili da biomassa - sono altri principali fattori di rischio per BPCO. Anche i non fumatori possono sviluppare la BPCO.

I pazienti che ne sono affetti presentano dispnea (mancanza di fiato), tosse cronica con espettorato.

La BPCO è una malattia che porta al progressivo declino della funzionalità respiratoria con conseguente aumento della percezione della mancanza di fiato, progressiva difficoltà nell'esecuzione di attività fisica fino alla limitazione nelle attività di vita quotidiana. La terapia si basa sull'allontanamento dei fattori di rischio, prima di tutto la cessazione del fumo di sigaretta, sull'utilizzo di farmaci broncodilatatori, sulla riabilitazione respiratoria e negli stadi avanzati sull'apporto di O₂, quando questo è carente, e sulla ventilazione meccanica non invasiva. Lo scopo della terapia è quello di rallentare la progressione della malattia e di prevenire le riacutizzazioni, principale causa del repentino declino della funzionalità respiratoria.

La riabilitazione respiratoria dovrebbe essere consigliata a tutti i pazienti affetti da BPCO, in quanto essa rappresenta un'arma efficace per rallentare la progressione della malattia e allontanare il più possibile le riacutizzazioni. Il trattamento riabilitativo consente al paziente di apprendere tecniche respiratorie che gli permettano di utilizzare al meglio i muscoli della respirazione e migliorare gli scambi gassosi; tramite l'ausilio di tecniche e dispositivi differenti facilita l'eliminazione delle secrezioni bronchiali; inoltre, mediante esercizi mirati al potenziamento dei muscoli degli arti superiori,

ma soprattutto degli arti inferiori, permette un aumento del tono muscolare e di conseguenza un migliore tolleranza allo sforzo fisico; ne conseguono un'aumentata autonomia per il paziente ed una migliore qualità della vita.

In provincia di Catania esiste un Centro di Riabilitazione accreditato, al quale possono accedere i pazienti affetti da BPCO e da altre patologie respiratorie per effettuare cicli di riabilitazione respiratoria in regime di ricovero.

La Casa di Cura Riabilitativa "Mons. Giosuè Calaciura" si trova a Biancavilla. Situata ai piedi dell'Etna, immersa nel verde, la clinica Calaciura è un riferimento, per tutta la Sicilia, per tutti i pazienti affetti da patologie croniche respiratorie. L'unità funzionale di riabilitazione cardio-respiratoria, creata e diretta dal dott. Alfio Pennisi, dispone di 20 posti letto. L'equipe è costituita da varie figure mediche specialistiche, che vanno dallo pneumologo, al geriatra, al fisiatra, al neurologo, dal nutrizionista, lo psicologo e da un gruppo di 12 fisioterapisti, oltre che da un'assistenza infermieristica svolta da un personale giovane e specializzato.

I pazienti che beneficiano del ricovero presso la Casa di Cura Riabilitativa "Mons. Giosuè Calaciura" vengono seguiti a 360°. I pazienti seguono un regime dietetico controllato, i medici, attenti alle cure farmacologiche, stabiliscono il trattamento riabilitativo mirato per ogni paziente; il trattamento riabilitativo viene effettuato quotidianamente ed in due sessioni giornaliere compreso sabato e domenica. Durante la degenza i pazienti vengono sottoposti ad esami come le prove di funzionalità respiratoria, spirometria, diffusione alveolo capillare, pletismografia, prove da sforzo cardiorespiratorio, monitoraggio dell'ossido nitrico, il sei minuti walking-test oltre ad esami cardiologici come ECG, Ecocardio, Holter pressorio etc.

Il centro di riabilitazione respiratorio fortemente voluto e sostenuto dal Presidente dott. Giosuè Greco, risponde ai massimi standard nazionali sia in termini di risorse strumentali e logistiche che in termini di ricerca scientifica essendo lo stesso centro spesso coinvolto in studi nazionali ed internazionali.

In Sicilia, quindi, si riesce a creare una sanità eccellente anche se con grandi difficoltà. I sacrifici effettuati con entusiasmo e con professionalità dai vari protagonisti, presidente, amministratori, classe medica e paramedici vengono ampiamente ripagati dai consensi innanzitutto dei malati stessi e delle loro famiglie e dal riconoscimento della classe medica nazionale.

Polmoni e attività fisica

Praticare una regolare attività fisica migliora la qualità della vita sia di chi è sano che di chi è affetto da una patologia polmonare. Molte persone associano il mantenersi in forma alla salute del cuore, alla perdita di peso e alla riduzione del rischio di contrarre malattie come il diabete; ma l'attività fisica serve a mantenere sani anche i polmoni. Questa scheda descrive il modo in cui l'attività fisica influisce sui polmoni e sulla respirazione e illustra i benefici dell'esercizio fisico su persone affette o meno da patologie polmonari.



■ Che cos'è l'attività fisica e quanta dovrei praticarne?

Ogni genere di attività fisica è definibile come esercizio. Può trattarsi di sport sistematico (corsa, nuoto, tennis o bocce), di un programma di allenamento, o di un hobby come andare in bicicletta o camminare. Essa può comprendere anche attività fisiche che fanno parte della routine quotidiana, come il giardinaggio, le pulizie o l'andare a fare la spesa a piedi. Per mantenersi sani occorrerebbe praticare 30 minuti di attività fisica moderata, cinque giorni alla settimana. Per una persona sana un esercizio moderato potrebbe essere camminare a un ritmo di 4-6 km all'ora. Se si soffre di un problema polmonare, bisognerebbe camminare a una velocità che provochi una dispnea moderata.

■ Che succede ai polmoni durante l'attività fisica?

Durante l'esercizio entrano in gioco due organi importanti: il cuore e i polmoni. I polmoni portano ossigeno al corpo per fornire energia ed eliminare l'anidride carbonica, il prodotto di scarto che si crea quando si produce energia. Il cuore pompa l'ossigeno ai muscoli che stanno svolgendo l'esercizio. Nel corso dell'attività fisica, quando i muscoli lavorano di più, l'organismo consuma più ossigeno e produce una maggiore quantità di anidride carbonica. Per soddisfare questa richiesta supplementare, la respirazione deve aumentare da 15 volte al minuto (12 litri d'aria) a riposo, fino a circa 40-60 volte al minuto (100 litri d'aria) in fase di esercizio.

Anche la circolazione accelera per portare l'ossigeno ai muscoli, permettendo loro di continuare a muoversi. Quando i polmoni sono sani, si dispone di un'ampia riserva respiratoria. Ci si può sentire "mancare il fiato" dopo l'attività fisica ma il fiato non viene a mancare. Quando la funzione polmonare è ridotta, può succedere di utilizzare gran parte della riserva respiratoria e di sentirsi così "mancare il fiato", una sensazione talvolta spiacevole, ma che generalmente non è pericolosa. Quali sono i benefici dell'attività fisica? Rimanere senza fiato durante l'esercizio è normale.

Un'attività regolare può aumentare la forza e la funzionalità dei muscoli, rendendoli più efficienti. I muscoli avranno bisogno di meno ossigeno per muoversi e produrranno meno anidride carbonica. Questo ridurrà automaticamente la quantità d'aria da inspirare ed espirare per un dato esercizio. L'allenamento migliora anche la circolazione e rafforza il cuore. L'esercizio migliorerà il benessere generale fisico e psi-

chico. Può ridurre il rischio di sviluppare condizioni quali ictus, cardiopatie e depressione. L'esercizio regolare è anche uno degli interventi più importanti per prevenire l'insorgere del diabete di tipo II.

■ Che cosa posso fare per aiutare i polmoni ad affrontare l'esercizio?

La cosa più importante da fare per mantenere i polmoni sani è prendersene cura. Il fumo comprometterà la capacità di svolgere attività fisica e di raggiungere il proprio vero potenziale. Se si smette di fumare, sarà più facile riuscire a praticare attività fisica più a lungo già a due settimane di distanza dall'ultima sigaretta.

■ Svolgere attività fisica in presenza di una patologia polmonare a lungo termine - BPCO

Chi è affetto da BPCO ha le vie aeree danneggiate. Questo significa che quando si espira le vie aeree si restringono prima di aver espulso tutta l'aria dai polmoni. Molte persone affette da BPCO trovano che stringendo le labbra riescono ad espirare in modo più lento e più efficace. Respirare può risultare più facile anche camminando con le braccia puntate su qualcosa (es. su un carrello della spesa o anche sulla cintura dei pantaloni).

I pazienti affetti da grave patologia polmonare possono aiutarsi usando un deambulatore dotato di ruote. Se si è affetti da grave BPCO, portare abbastanza ossigeno ai polmoni può essere problematico. In tal caso può rendersi necessario assumere una maggiore quantità di ossigeno durante l'attività fisica. Il medico potrà valutare questo fattore prima che iniziate un programma di allenamento.

Fonte: ELF - European Lung-Foundation fondata dalla European Respiratory Society (ERS), con l'obiettivo di riunire pazienti, pubblico e professionisti della salute polmonare per apportare contributi positivi alla medicina respiratoria.

Questo materiale è stato messo a punto con l'aiuto del dr. Thierry Troosters, del dr. Lieven Dupont, di Julia Bott e di Kjeld Hansen.

Schede informative ELF

www.european-lung-foundation.org



I nuovi LEA

Finalmente nel 2017 sono stati approvati dalla Stato-Regioni, dopo il via libera giunto dalla conferenza delle Regioni, i nuovi LEA.

Per quanto riguarda la BPCO, finalmente inserita nell'elenco delle malattie croniche ed invalidanti, purtroppo limitatamente a partire dagli stadi "moderato", "medio-grave" e "grave" le prestazioni esenti e la loro frequenza sono elencate nell'Allegato 8 con il codice 057. Il Decreto LEA è stato approvato con DPCM il 12/01/2017 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n°65 del 18/03/2017. Ricordiamo che stabilite le tariffe di tutte le prestazioni incluse nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, dopo disposizioni fornite dalle Regioni, le ASL di appartenenza indicheranno la procedura da seguire per fare richiesta di esenzione per patologia.



La terapia per la BPCO

Tratto da Informazioni su BPCO

Cessazione del fumo

Poiché fumare è la principale causa della BPCO, smettere di fumare è l'intervento terapeutico più efficace per la riduzione dei sintomi della BPCO ed in particolare per l'inevitabile progressione della malattia. Potrebbero essere utili il supporto di un esperto per il trattamento del tabagismo ed un'adeguata assistenza psicologica. Esistono numerose terapie farmacologiche e non farmacologiche in grado di ridurre le riacutizzazioni e i ricoveri ospedalieri, di alleviare i sintomi e di migliorare la qualità della vita, la capacità di svolgere attività fisica e la sopravvivenza.

Broncodilatatori

Alleviano i sintomi, migliorano la tolleranza all'attività fisica e la qualità della vita. Secondo le linee guida, i broncodilatatori, preferibilmente per via inalatoria, sono essenziali per ridurre i sintomi della BPCO. I broncodilatatori utilizzabili per via inalatoria includono i beta-2 agonisti a breve e lunga durata di azione e gli anticolinergici a breve e lunga durata d'azione.

Cortisonici

I cortisonici per via inalatoria sono utilizzati nella BPCO, di solito nelle forme più gravi. Sono disponibili terapie che combinano cortisonici e beta-2 antagonisti a lunga durata di azione per via inalatoria. In alcuni pazienti affetti da BPCO l'utilizzo di terapie combinate può produrre risultati migliori rispetto alla terapia con un solo farmaco, migliorando lo stato di salute ed i sintomi. I cortisonici per bocca o per via intramuscolare o endovenosa sono utili in caso di riacutizzazione.

Antibiotici

Sono prescritti dal medico in caso di infezioni batteriche.

Vaccinazioni

I vaccini contro l'influenza e la polmonite da pneumococco aiutano a prevenire queste infezioni e le loro complicanze. Per questo i medici raccomandano a tutti i pazienti con BPCO la vaccinazione antinfluenzale, che si effettua ogni anno, e la vaccinazione antipneumococcica.

Ossigenoterapia a lungo termine

Ha dimostrato di potere prolungare la sopravvivenza e migliorare la qualità della vita in pazienti con BPCO e insufficienza respiratoria a condizione che sia utilizzata per molte ore al giorno in modo continuativo.

Riabilitazione respiratoria

I pazienti con BPCO possono avere difficoltà nello spostarsi e svolgere le normali attività giornaliere perché rischiano di restare senza fiato. Possono stancarsi molto facilmente e spesso sentirsi esausti. La riabilitazione polmonare prevede programmi individuali di esercizi fisici che fanno diminuire la dispnea, l'ansia e la depressione, migliorano la possibilità di svolgere attività fisi-

ca ed in generale la qualità della vita e possono ridurre i ricoveri ospedalieri.

Cardiocinetici

Sono farmaci che aiutano il cuore a pompare con maggior energia e vengono prescritti dal medico in presenza di problemi cardiaci.

Diuretici

Aumentano la quantità di urina che il paziente emette nelle 24 ore, cioè eliminano i liquidi che potrebbero essere "in eccesso".

Antitosse

Solo il medico può valutare se, e in che dosi, assumere tali farmaci, poiché annullare completamente la tosse può essere un fatto controproducente, in quanto essa rappresenta un valido meccanismo di espulsione del catarro dai bronchi.

Controllo del peso

Il sovrappeso determina un lavoro supplementare per il cuore ed i polmoni già sofferenti per la scarsità di ossigeno nel sangue. È quindi indispensabile ristabilire il proprio peso corporeo ideale mediante apposita dieta. È dannoso anche un eccessivo dimagrimento, perché i muscoli della respirazione ne risultano indeboliti. In tal caso è necessario farsi prescrivere dal dietologo una nutrizione adeguata. Lo pneumologo consiglia di:

- evitare pasti abbondanti, ma ricorrere a frequenti "spuntini", allo scopo di non sovraccaricare l'apparato digerente che richiederebbe maggior energia e maggior consumo di ossigeno
- limitare il vino (massimo mezzo bicchiere ai pasti)
- evitare i superalcolici
- prevenire con la dieta, solo raramente con opportuni lassativi, la stitichezza, perché gli sforzi che si producono nel tentativo di evacuare possono provocare gravi crisi di affanno
- il caffè a dosi moderate non è controindicato.

Psicoterapia

Risultati significativi possono ottenersi con trattamenti brevi di psicoterapia, da tre a sei mesi, meglio se di gruppo, orientati su obiettivi a breve termine da conseguire per via ambulatoriale.

La psicoterapia prende in esame la capacità del paziente di affrontare le situazioni di disagio legate alla malattia, comprese le limitazioni funzionali che la malattia stessa comporta. Il paziente può imparare a convivere con la malattia, ad attenuare l'impatto che l'uso dello stroller può suscitare, a gestire eventuali crisi di affanno e a superare sentimenti di paura o di angoscia.

Sonniferi

Sono farmaci da usare con molta cautela e sempre solo su prescrizione medica perché possono deprimere la respirazione con aggravamento della malattia.



Riacutizzazioni

La BPCO è una malattia progressiva che peggiora nel corso del tempo. Normalmente questi cambiamenti sono gradualmente, ma a volte si verificano in maniera imprevedibile e molto rapida e in tal caso si parla di riacutizzazioni. Queste si manifestano con un peggioramento dei sintomi cronici che persistono e vanno al di là delle normali variazioni quotidiane: aumento della tosse e dell'affanno, aumento dell'espettorato, che frequentemente diventa giallo (purulento).

A volte si può avere febbre; in questi casi è indispensabile chiedere il parere del medico, che procederà ad una visita ed eventualmente raccomanderà altri esami al fine di valutare la gravità della condizione e di impostare il trattamento adeguato.

Non si conoscono completamente le numerose cause delle riacutizzazioni. Gli specialisti considerano che tra le principali debbano considerarsi le infezioni sia batteriche sia virali. In altri termini un comune raffreddore o l'influenza possono scatenare un aggravamento che è spesso causato da agenti batterici, compresi gli stessi germi che colonizzano abitualmente le vie aeree di questi pazienti.

In molti casi, le riacutizzazioni richiedono il ricovero ospedaliero. Il trattamento più appropriato dipende dalla gravità della malattia, che il medico potrà valutare sulla base dei sintomi, dei valori della saturimetria e dell'emogasanalisi, dell'esame radiografico del torace, dell'esame spirometrico, delle analisi del sangue o di altri accertamenti. Tra le conseguenze che maggiormente si verificano in caso di grave riacutizzazione vi è l'insufficienza respiratoria acuta, che può essere trattata con farmaci, con l'ossigenoterapia e con la ventilazione meccanica non invasiva (senza intubazione delle vie aeree) o invasiva (con intubazione) quando necessario. La dimissione sarà possibile quando saranno ristabilite le condizioni di base. Uno degli scopi del trattamento è di evitare un nuovo ricovero ospedaliero.

Dato che, come già detto, le infezioni virali o batteriche sono la prima causa di riacutizzazioni, il medico raccomanda sempre la vaccinazione antinfluenzale, da effettuare ogni anno. Il medico raccomanda inoltre la vaccinazione antipneumococcica. Il paziente può fare molto per ridurre la probabilità di avere una riacutizzazione, oltre che la gravità ed il disagio dei sintomi giornalieri, seguendo correttamente le prescrizioni e le indicazioni del medico, evitando ambienti inquinati e allontanando tutti i fattori che possono essere irritativi per le vie respiratorie, come agenti chimici e soprattutto il fumo di sigaretta.

Ossigenoterapia

È una terapia molto efficace in tutte quelle forme di BPCO che si accompagnano a diminuzione stabile dell'ossigeno nel sangue arterioso. Lo scopo dell'ossigenoterapia a lungo termine (OLT) è quello di incrementare il livello di ossigeno nel sangue ed è indicata nell'insufficiente respiratorio cronico che è stabilmente ipossiemico con valore di ossiemia inferiore a 55 mmHg. I vantaggi di una ossigenoterapia ben eseguita sono:

- Aumento della sopravvivenza
- Miglioramento della qualità della vita
- Riduzione del numero di infezioni polmonari a cui il malato può andare incontro

- Aumento della capacità di eseguire attività fisiche che richiedono un certo sforzo
- Miglioramento della qualità del sonno e della memoria.

I benefici dell'ossigenoterapia si osservano solo se questa è praticata correttamente, in modo regolare e continuativo. L'ossigenoterapia tuttavia non è accettata facilmente da tutti i pazienti per il disagio che comporta nella vita quotidiana. Per questo è importante che pazienti e familiari siano informati sulla necessità di utilizzare l'ossigeno e ricevano supporto ed assistenza in questa difficile fase della malattia. Lo specialista potrà decidere se è necessaria l'ossigenoterapia dopo avere confermato l'ipossiemia, misurata attraverso l'emogasanalisi, e prescriverà il flusso di ossigeno necessario. Per flusso si intende il numero di litri per minuto.

Lo specialista può prescrivere flussi diversi in corrispondenza delle varie attività, esercizio fisico, riposo, sonno.

È importante però che il flusso di ossigeno sia usato esattamente così come è stato prescritto. Usandone meno infatti si potrebbe verificare una diminuzione di ossigeno al cervello e al cuore, con uno stato di affaticamento, perdita di memoria o modifiche del battito cardiaco. Anche un apporto maggiore di ossigeno potrebbe causare problemi, persino un peggioramento dell'ipercapnia (aumento dell'anidride carbonica nel sangue) fino alla carbonarosi (coma). I pazienti che hanno un basso livello di ossigeno mentre sono svegli possono necessitare di maggiore ossigeno quando dormono. Il medico determinerà il flusso di ossigeno da utilizzare durante la notte (almeno mezzo litro in più del flusso consigliato a riposo). Durante l'attività fisica si usa maggiore energia e quindi si ha bisogno di più ossigeno. Per questo il medico determina il bisogno di ossigeno attraverso il test del cammino o il test da sforzo misurando la saturazione di ossigeno. A parte queste situazioni, nella maggior parte dei casi, l'ossigeno dovrebbe essere usato il più possibile, addirittura per 24 ore al giorno. L'ossigenoterapia è efficace solo se è usata per più di 15 ore al giorno. In alcuni casi il paziente può necessitare di un flusso più elevato di ossigeno durante una riacutizzazione, ma deve poi tornare al flusso di ossigeno abituale. Non bisogna mai ridurre o smettere l'ossigenoterapia autonomamente. Occorre sempre rivolgersi al proprio medico prima di modificarla.

Le principali fonti di ossigeno

■ Bombole

Sono grandi recipienti che contengono ossigeno sotto pressione (circa 10.000 litri). Sono pesanti ed ingombranti e durano pochi giorni. Le bombole "portatili" hanno una autonomia ancora più limitata (poche ore la più piccola che è di 4 kg). Unico vantaggio è che sono la fonte di ossigeno meno costosa e che si possono impiegare in casi particolari (ad es. quando non è possibile ricorrere ad altre fonti di rifornimento).

■ Concentratore di ossigeno

Il concentratore di ossigeno filtra azoto ed altri gas dall'aria atmosferica producendo così elevate concentrazioni di ossigeno. Tuttavia limita la mobilità del paziente, che è confinato al proprio domicilio. È di ingombro limitato e consuma elettricità, non funzionando in caso di interruzione della corrente elettrica. È rumoroso e necessita di adeguata assistenza tecnica e di manutenzione (cambio di filtri, ecc.).



■ Ossigeno liquido

È il sistema più usato in Italia. Permette di mantenere a domicilio una riserva di ossigeno nel recipiente principale, che funge da madre, che viene sostituito periodicamente quando il paziente l'ha esaurita. Inoltre, viene fornito anche di un recipiente portatile (stroller) di dimensioni e peso molto inferiori (da 2,5 a 3 kg), che può essere ricaricato dal recipiente principale, e che permette al paziente di muoversi con una autonomia di alcune ore, a seconda del flusso di ossigeno adoperato. In caso di viaggio in auto è possibile trasportarlo ponendolo sotto il sedile o, in caso di viaggi più lunghi, si può collocare il recipiente madre dietro i sedili anteriori. Nei viaggi aerei è consentito portare in aereo solo lo stroller vuoto. Per conoscere le modalità e le procedure per ottenere l'ossigeno a bordo, occorre rivolgersi al proprio medico e, nei termini previsti, alla compagnia aerea con cui si intende viaggiare.

Ventilazione meccanica assistita

La ventilazione meccanica è una respirazione forzata, di supporto o di completa sostituzione alla ventilazione naturale effettuata utilizzando appositi apparecchi chiamati ventilatori. L'assistenza ventilatoria è messa in atto quando il paziente non è in grado di

respirare adeguatamente da solo. Gli scopi principali sono mettere a riposo i muscoli respiratori e migliorare gli scambi gassosi riportandoli al livello di stabilità. La ventilazione meccanica è necessaria finché il paziente non migliora e ricomincia a respirare autonomamente mantenendo valori accettabili di anidride carbonica e di ossigeno nel sangue. In alcuni pazienti in ossigenoterapia di lunga durata può essere di aiuto aggiungere un supporto ventilatorio. La ventilazione meccanica può essere:

- Non invasiva, con un supporto ventilatorio collegato a maschera nasale o facciale
- Invasiva, se effettuata attraverso intubazione endotracheale o tracheotomia

La ventilazione meccanica non invasiva mediante maschera nasale è una possibile alternativa alla intubazione nei pazienti con insufficienza respiratoria acuta e può così ridurre la degenza ospedaliera.

La ventilazione meccanica può essere effettuata anche presso il domicilio del paziente, consentendogli di restare in famiglia e di migliorare la qualità della vita. Lo pneumologo può fornire adeguate istruzioni anche ai familiari per attuare la ventilazione domiciliare.

Eventi nazionali

Roma, 3 maggio 2017, Via della Colonna Antonina 52

Comunicare la BPCO - Media Advisory Board

S. D'Antonio ha preso parte alla Conferenza stampa: hanno partecipato 5 giornalisti che si occupano di salute e medicina ai quali è stato chiesto di intervenire come "consulenti di comunicazione". L'obiettivo dell'incontro con l'intervento di L. Fabbri e S. D'Antonio era quello di fornire spunti e suggerimenti su come comunicare al meglio e con efficacia la BPCO e le novità terapeutiche.



Viterbo, 4-6 maggio 2017

VII Convegno Nazionale della Toscana Nuove Prospettive nelle Malattie Respiratorie AIPO Regionale Lazio

Questo Convegno è stato pensato per rispondere all'esigenza di affrontare i temi "caldi" della pneumologia in una fase di mutamento dello scenario della Sanità, con l'esigenza di razionalizzare la spesa sanitaria attraverso la riduzione dei ricoveri ospedalieri, il rinnovamento della tecnologia e il telemonitoraggio del paziente. Anche le responsabilità sociali e medico legali di una diagnosi, dell'impostazione di una terapia, di un giudizio medico/legale come nel caso dell'OSA e della sonnolenza diurna sono estremamente attuali. S. D'Antonio è intervenuto nell'ambito della Sessione "La BPCO e l'insufficienza respiratoria".



Marsala, 29-31 maggio 2017

Spring Mediterranean Seminars 2017

S. D'Antonio è stato invitato a partecipare al Convegno, dove vi è stato uno scambio di esperienze in chiave multidisciplinare, pneumologia clinica e intensivistica, chirurgia toracica, cardiologia, radiologia, neurologia e dove vi sono stati confronti sui problemi vissuti ogni giorno nei reparti ospedalieri ma anche al domicilio dei pazienti pneumologici. Nella Sessione su Medicina traslazionale respiratoria guidata dalle aspettative dei pazienti esperti, S. D'Antonio è intervenuto con una relazione dal titolo "La forza e i punti deboli delle linee guida".



Bologna, 10-13 giugno 2017

Congresso Nazionale della Pneumologia Italiana XLIV AIPO

S. D'Antonio è intervenuto in rappresentanza dell'Associazione al Congresso Scientifico con una relazione dal titolo "Il nuovo ruolo del Paziente nella gestione della patologia respiratoria". Inoltre è stato riservato un booth dedicato all'Associazione Italiana Pazienti BPCO all'interno dell'AGORÀ, dove gli stakeholders scientifici ed istituzionali dell'area respiratoria hanno potuto condividere esperienze e attività con i partecipanti del Congresso.



Roma, 13 settembre 2017

Presentazione della pubblicazione

LA CITTÀ STORICA DA UN PUNTO DI VISTA DI GENERE Primi risultati del Laboratorio Permanente di Progettazione Partecipata Casa dell'Architettura

F. Franchi il 13 settembre ha partecipato alla presentazione del volume "La città storica da un punto di vista di genere", introdotto dall'Arch. Virginia Rossini, Presidente Dipartimento Beni Culturali OAR. Nel libro si espongono i primi risultati di un Laboratorio Permanente di Progettazione Partecipata, al quale hanno aderito una ventina tra Enti e Associazioni, che hanno costruito collettivamente alcuni "scenari futuri" per la Città Storica di Roma, identificando i principali problemi e prefigurando alcune proposte alternative atte a risolverli. Queste proposte sono state quindi valutate in termini di condivisibilità e di plausibilità. I partecipanti al Laboratorio sono stati organizzati secondo gruppi. Fausta Franchi, in rappresentanza dell'Associazione, è stata inserita nel gruppo di lavoro sul tema "Mobilità e spazi pubblici in ambiente urbano: accessibilità, sostenibilità e vivibilità" (capogruppo Arch. Lucia Martincigh), che aveva il fine di riorganizzare la mobilità e migliorare l'ambiente della città storica.



Milano, 13-14 settembre 2017

COPD Global Summit 2017

A. Tammeone ha partecipato in rappresentanza dell'Associazione al Summit organizzato dalla COPD Foundation dove varie Associazioni di Pazienti a livello internazionale si sono confrontate per condividere gli obiettivi che perseguono ed i temi e le attività su cui lavorano.

Conferenza FARO: fare luce attraverso i racconti della BPCO

Commento al progetto di Medicina Narrativa su criticità e problematiche gestionali



Salvatore D'Antonio, *Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

L'11 ottobre 2017 a Milano presso Spazio Copernico si è svolta la Conferenza Stampa del progetto "FARO: Far Luce Attraverso i Racconti di BPCO", durante la quale la Fondazione ISTUD ha presentato i risultati del progetto di Medicina Narrativa che ha coinvolto pazienti, caregivers e professionisti sanitari di tutta Italia. Sono intervenuti specialisti, tra cui il Presidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus (AIP-BPCO), Prof. **S. D'Antonio**.

I risultati dell'indagine FARO ricalcano per alcuni aspetti quelli ottenuti dalla verifica fatta dall'Associazione Italiana Pazienti Onlus presentata durante la XII Giornata Mondiale della BPCO e VIII Conferenza nazionale BPCO, tenutasi a Roma il 20 novembre 2013 (Audit sulle problematiche e criticità dei malati respiratori cronici - Risultati di una indagine pilota eseguita dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus) e pubblicata sulla rivista Scientifica Multidisciplinary Respiratory Medicine Editorial Office, nel numero di aprile 2014.

L'indagine è stata condotta e realizzata da Rosanna Franchi, Emiliano Avellini, Guglielmo De Luca

Nel luglio/agosto 2013 AIP-BPCO ha inviato, allegato al quadrimestrale FOCUS BPCO n. 2 del 2013, il "Questionario sulla BPCO/Malattie Respiratorie Croniche e criticità correlate" a 3.450 contatti tra pazienti, associazioni di pazienti, strutture ospedaliere, centri di riabilitazione, singoli medici e operatori del settore sanitario pubblici e privati. Il questionario era pubblicato anche sul sito www.pazientibpco.it.

È stata in questo modo condotta un'indagine conoscitiva finalizzata a ottenere informazioni sulle principali criticità e problematiche gestionali del paziente respiratorio cronico.

La raccolta dei questionari compilati e anonimi ha avuto termine alla fine di ottobre 2013 e complessivamente ne sono ritornati 403 (12% del totale distribuito).

Il campione è risultato composto per il 61% da uomini e per il 37% da donne, per lo più di età superiore a 60 anni (80%), con una età media calcolata in 69 anni (**Tabella 1**). La maggioranza dei pazienti (36%) sa di essere affetto da BPCO e/o malattia respiratoria da meno di 5 anni, mentre il 31% ne è consapevole da più tempo (tra 5 e 10 anni). La media sul campione del tempo trascorso dalla diagnosi è di 8 anni e mezzo (**Tabella 2**).

La BPCO, malattia dei bronchi e dei polmoni prevenibile e curabile, ma non sempre reversibile, il cui principale fattore di rischio è il fumo di sigaretta è una patologia che rimane ancora poco conosciuta alla maggior parte della popolazione.

La gestione dei pazienti che presentano BPCO risulta difficile per la poca consapevolezza e conoscenza della malattia. Il ritardo nella diagnosi è spesso dovuto alla scarsa valutazione dei sintomi quali tosse, catarro, affaticamento e dispnea.

La patologia cronica richiede un'assistenza per lunghi periodi, una continuità di cure, l'utilizzo di strategie e interventi per migliorare la qualità di vita dei pazienti, soprattutto in presenza di altre patologie ad essa associate (comorbidità), che incidono anche sull'out-come della BPCO e sul rischio di mortalità.

Da qui è nata da parte dello AIP-BPCO la necessità di trovare nuovi equilibri per il paziente e di creare una rinnovata collaborazione fra i vari interlocutori/professionisti, non solo provenienti dal mondo sanitario, per attuare una trasversalità di interventi, esaltando al tempo stesso una rivalutazione del ruolo delle Associazioni di pazienti.

Questo ripropone in maniera piuttosto pressante la necessità di educare tutta la popolazione generale e in particolare i soggetti a rischio e i pazienti con malattia in fase iniziale ad una conoscenza più precisa delle caratteristiche della BPCO e delle malattie respiratorie croniche, per una più efficace prevenzione di queste malattie e dei loro esiti: tutto ciò lo si ottiene con la diagnosi precoce, il cambiamento degli stili di vita, il miglioramento degli ambienti e il trattamento farmacologico e riabilitativo adeguati ad ogni fase clinica.

Quindi la BPCO risulta ancora una malattia entro certi limiti "fantasma", dato che i sintomi precoci (tosse, catarro, diminuzione del respiro) sembrano ancora sottovalutati e sottostimati.

L'inquadramento diagnostico della BPCO risulta tuttora complesso e probabilmente manca un approfondito esame clinico-anamnestico circa la tipologia e modalità di insorgenza dei sintomi (associazione a fattori scatenanti), storia di fumo, storia di asma, segni clinici e reperti radiologici.

Il ritardo nella diagnosi, che spesso avviene quando la malattia risulta essere per lo più in uno stadio avanzato, limita le possibilità di attuare dei trattamenti adeguati e perso-

Tabella 1. Sesso

Risultati campione	
Numero totale uomini	61%
Numero totale donne	37%
Vuote	2%
Totale	100%

Tabella 2. Da quanto tempo sa di essere malato di BPCO/Malattia Respiratoria?

Anni	Percentuale
Meno di 5	36%
Da 5 a 10	31%
Da 10 a 20	13%
Più di 20	7%
Vuote	13%
Totale	100%

nalizzati in tempi precoci e di ridurre così la progressione della malattia.

Alle domande inerenti il grado di soddisfazione delle informazioni ricevute sulla malattia la maggioranza dei soggetti (68%) ha risposto positivamente. Per quanto riguarda l'adesione ai suggerimenti del medico curante/o specialista circa il trattamento l'83% ha risposto affermativamente.

Relativamente al quesito se e quanto la Riabilitazione Respiratoria risulti avere una sua valenza per migliorare la qualità di vita del paziente, un'alta percentuale (44%) ha espresso soddisfazione per le cure ricevute presso tali strutture e afferma di avere instaurato e maturato un buon rapporto con i professionisti del settore.

L'obiettivo del programma di riabilitazione è di riportare il paziente al più alto livello possibile della sua capacità funzionale aumentando l'autonomia.

Risulta, quindi, evidente che, laddove il paziente venga aiutato a diventare fisicamente più attivo, a conoscere meglio la sua malattia e ad usare correttamente la terapia farmacologica, non solo è emerso un alto grado di accettazione del programma riabilitativo, ma soprattutto il paziente è stato aiutato a ritrovare la propria autostima, facilitando così l'adesione ad un percorso terapeutico che ha lo scopo di migliorare la respirazione e la qualità della vita.

All'epoca dell'indagine il 70% degli intervistati segnalava il mancato riconoscimento della BPCO come malattia cronica ed invalidante.

Il DM 329/99 risultava ancora all'esame del Ministero della Salute e non era stato ancora convertito, rappresentando il problema della spesa sanitaria (35%) e l'ossigenoterapia (24%) due delle principali problematiche non risolte.

Finalmente nel 2017 sono stati approvati dalla Stato-Regioni, dopo il via libera giunto dalla conferenza delle Regioni, i nuovi LEA. *"Abbiamo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), il nuovo nomenclatore per le prestazioni ed il nuovo piano vaccini"*.

Lo ha annunciato il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, al termine della Conferenza Stato-Regioni che ha dato il via libera definitivo ai nuovi LEA, le cure e le presta-



zioni garantite gratuitamente ai cittadini.

Per quanto riguarda la BPCO, finalmente inserita nell'elenco delle malattie croniche ed invalidanti,

pur troppo limitatamente a partire dagli stadi moderato, grave e molto grave le prestazioni esenti e la loro frequenza sono elencate nell'Allegato 8 con il codice 057.

Da un ulteriore approfondimento per quanto riguarda le motivazioni dell'eccessiva burocrazia è emerso che questa riguarda soprattutto le liste di attesa (56%), la richiesta di invalidità (29%) e le difficoltà che si incontrano quando si voglia intraprendere dei viaggi (26%).

Infine vi riportiamo una considerazione sulla percezione della malattia, esaminata da B. Celli e F. Blasi et al. nello studio *"Perception of symptoms and quality of life comparison of patients' and physicians' views in the COPD MIRROR study"*, *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Volume 12-2017 2189-2196*.

"Per migliorare la comunicazione tra medico e paziente, dovrebbe essere incoraggiata una più sincera segnalazione da parte dei pazienti dei loro sintomi e sensazioni insieme ad una maggiore consapevolezza dei medici circa l'impatto negli ambiti non convenzionali che i pazienti percepiscono come importanti per la BPCO.

La BPCO è stata considerata un grave problema di salute da parte dei pazienti e dei medici, ma il suo impatto sulla qualità della vita globale tra pazienti più gravi è stato meno fortemente percepito dai medici rispetto ai pazienti. Al contrario, i medici hanno prestato maggiore attenzione alle prerogative relative alle caratteristiche cliniche (tosse, catarro e dispnea), sottovalutando l'impatto della BPCO in attività di svago e attività sociali.

La maggior parte dei pazienti ha dichiarato di non essere completamente franco con i loro medici durante le visite. Sia i medici di medicina generale che gli specialisti sembravano riconoscere questo problema ma ne sottovalutavano la portata".

**Si ringraziano vivamente tutti gli Associati che hanno contribuito al Progetto FARO, testimoniando le difficoltà che incontrano quotidianamente e condividendo la loro esperienza di vita.*



Il 5 per mille
per tutelare
i tuoi diritti

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
Codice Fiscale 03202030965

**AIUTACI A SOSTENERE L'ATTIVITÀ DI TUTELA
DEI DIRITTI DEI PAZIENTI CON BPCO DEVOLVENDO
SENZA ALCUN COSTO IL TUO 5 x MILLE
NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE DEI REDDITI
A FAVORE DI ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI
BPCO ONLUS. NON COSTA NULLA
MA PER NOI È MOLTO IMPORTANTE!**

Iscrizione gratuita all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Amici, Vi segnaliamo che l'iscrizione all'Associazione è gratuita. Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito www.pazientibpc.it da inviare al seguente indirizzo email: franchima2@gmail.com.

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza

za della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati, che chiedono una migliore tutela dei loro diritti. Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita.

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:

Conto Corrente Bancario: Intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia 105

IBAN: IT86J0832703239000000003435

Codice SWIFT: ROMAITRR

Conto Corrente Postale: Intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO
19848407

L'Associazione è presente su [Facebook](#) con il gruppo **ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO (COPD)**



Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**

Vicepresidente: **Fausta Franchi**

Segretario: **Albino Sini**

Tesoriere: **Silvia Codenotti**

Consiglieri: **Rosanna Franchi, Albino Sini,**

Annamaria Tammone

Sezione di Asti

Coordinamento: **Livia Maria Ceste**

Sezione di Benevento

Coordinamento: **Doris Franco**

Sezione di Biancavilla (Catania)

Coordinamento: **Alfio Pennisi**

Sezione di Brescia

Coordinamento: **Silvia Codenotti**

Sezione di Castelli Romani

Coordinamento: **Sergio Quondam**

Sezione di Cecina

Coordinamento: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze

Coordinamento: **Irene Belles**

Sezione di Milano

Coordinamento: **Annamaria Tammone**

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)

Coordinamento: **Andrea Leone, Federico Carà**

Sezione di Napoli

Coordinamento: **Federico Cristarelli**

Sezione di Parma

Coordinamento: **Paolo Pasini**

Sezione di Pescara

Coordinamento: **Ettore Aromataro**

Comitato Medico Scientifico

Mario Giuseppe Alma

Direttore della UOC Broncopneumologia Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma, Coordinatore dell'Area Forlanini

Germano Bettoncelli

Società Italiana di Medicina Generale-SIMG
Medico di Medicina Generale, Ospitaletto (Brescia)

Stefano Carlone

Direttore della U.O. Complessa di Malattie dell'Apparato Respiratorio Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata, Roma

Mario Cazzola

Professore in quiescenza di Malattie Respiratorie presso l'Università di Roma Tor Vergata

Maria Antonietta Ceccon

Specialista in Tisiologia e Malattie dell'Apparato Respiratorio

Vincenzo Cilenti

Coordinatore attività antitabagica e prevenzione delle patologie fumo correlate - Tutor Servizio Fisiopatologia Respiratoria (IFO)

Lorenzo Corbetta

Delegato Nazionale GOLD, Dipartimento di "Area Critica Medico-Chirurgica" Unità Funzionale di Medicina Respiratoria, Università degli Studi di Firenze

Giuseppe Di Maria

Società Italiana di Medicina Respiratoria-SIMeR
Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Catania (Catania)

Vincenzo Fogliani

Direttore in quiescenza Struttura Complessa Malattie Apparato Respiratorio-Allergologia, ASL 5 Messina - Presidio Ospedaliero "Giuseppe Fogliani", Milazzo

Anna Patrizia Jesi

Cardiologa, Presidente Associazione CardioSalus Onlus

Giacomo Mangiaracina

Presidente Agenzia Nazionale per la Prevenzione (ANP)
Direttore "Tabaccologia" - Roma

Anna Maria Moretti

Direttore U.O. Complessa Malattie Apparato Respiratorio Azienda ospedaliera-Universitaria Policlinico Bari

Margherita Neri

Fondazione R. Piatti Onlus, Varese

Giuseppe Reale

Specialista in Malattie dell'Apparato Respiratorio

Paola Rogliani

Professore Associato Malattie Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", Direttore ff UOC Malattie dell'Apparato Respiratorio, Policlinico Tor Vergata, Roma

Garante del Codice Etico e di Condotta

Avv. **Cristiano Tempesta**

Segreteria

c/o Effetti Srl - Via Gallarate, 106 - 20151 Milano
Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma - Tel. 06 33251581
E-mail: franchima2@gmail.com

www.pazientibpc.it

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:

- Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (ChAMC)
- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)