

WORLD SPIROMETRY DAY

Il Respiro della Città



Firenze 15/16 ottobre 2010

Ospedale Careggi

**“La Prospettiva del
Paziente con BPCO”**

Fausta Franchi

Vicepresidente



www.pazientibpco.it



Groenlandia

Islanda

Isole Faroe

Europa

Norvegia

Finlandia

Russia

Scozia

Svezia

Estonia

Irlanda

Danimarca

Lettonia

Galles

Inghilterra

Lituania

Olanda

Bielorussia

Belgio

Germania

Polonia

Lussemburgo

Rep. Ceca

Ucraina

Liechtenstein

Slovacchia

Svizzera

Austria

Ungheria

Moldavia

Francia

Slovenia

Romania

Portogallo

Andorra

Monaco

Croazia

Iugoslavia

Georgia

Spagna

Italia

Bosnia

Bulgaria

Armenia

Macedonia

Azerbaijan

Albania

Grecia

Isole Canarie

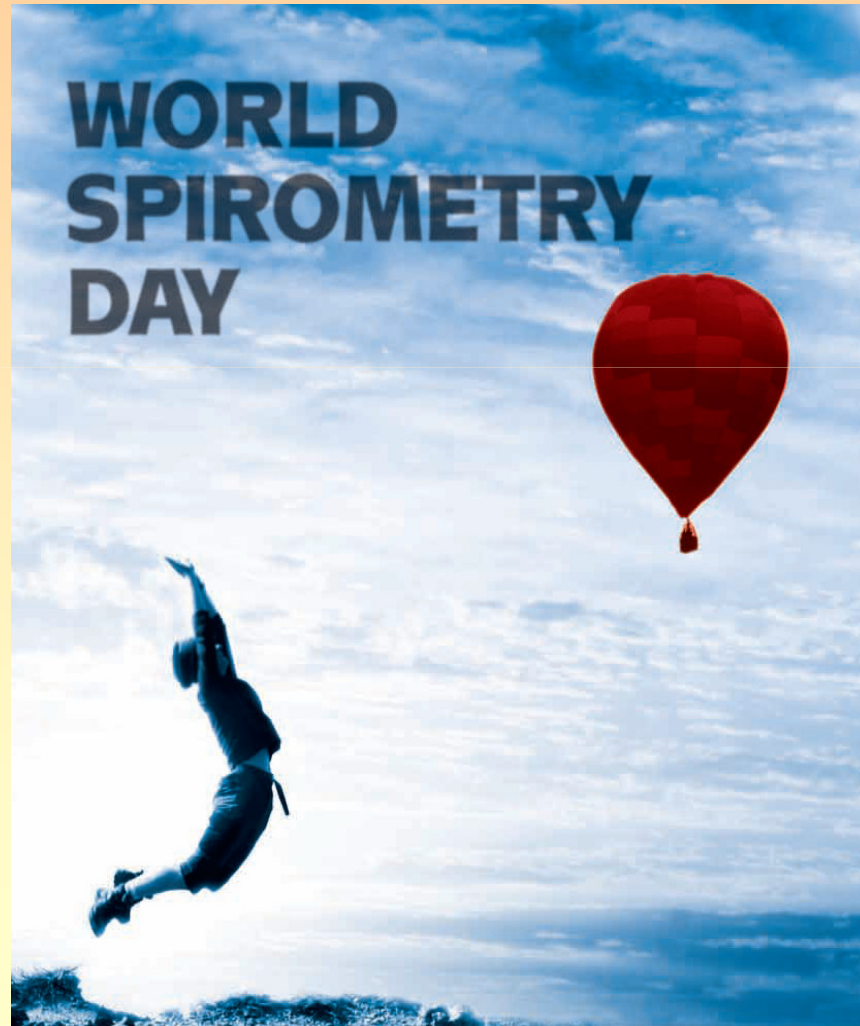
Malta

Cipro



WORLD SPIROMETRY DAY

“Prendi al Volo il Tuo Respiro”



WORLD SPIROMETRY DAY

“Prendi al Volo il Tuo Respiro”

Il 14 ottobre 2010 in tutto il mondo si è celebrata la Giornata Mondiale della Spirometria (World Spirometry Day), evento ad alta rilevanza sociale, che rientra nelle iniziative dell'Anno del Polmone (2010: Year of the Lung).

L'Associazione ha organizzato un evento in collaborazione con L'U.O. di Pneumologia dell'A.C.O San Filippo Neri, ove si sono eseguite spirometrie gratuite, è stato distribuito materiale informativo ed i pazienti hanno preso contatto con gli specialisti, i fisioterapisti della riabilitazione respiratoria e lo staff della Direzione Generale dell'Azienda.

Il Prof. Claudio Maria Sanguinetti ha tenuto una relazione sulla storia della spirometria

Numeri attuali della BPCO

La BPCO colpisce nel Mondo:

- 250 persone ogni ora
- 210 milioni di persone
- In Italia:
- 3 milioni circa
- 12.368 decessi nel 2006, pari a 0,214 ‰
- 62.000 persone in ossigenoterapia
- 20.000 in ventilazione assistita

Nel 2030 secondo i dati riportati nel recente EFA Book, edito da M. Franchi, sarà la terza causa di morte nel mondo e nel 2020 la quinta causa in termini di disabilità e qualità di vita

Mission dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

- **Migliorare le condizioni di salute**
- **Qualità della vita**
- **Sopravvivenza**
- **Tutela dei diritti dei pazienti, dei loro familiari e caregiver**

La Strategia dell'Associazione

Prevenzione

- **Promuovere attività per contrastare lo sviluppo della malattia**
- **Assicurare diagnosi precoci e corrette**
- **Assicurare una migliore qualità dell'aria outdoor e indoor**

Gestione e controllo della BPCO in atto

- **Ottenere servizi e prestazioni socio-sanitarie di standard elevati, rispondenti ai bisogni reali dei pazienti**

La Strategia dell'Associazione

- **Sostegno ed assistenza**
- **Attività di advocacy con le Istituzioni**
- **Campagne di informazione, di educazione e di prevenzione**
- **Sostenere la ricerca scientifica, medica e farmacologica**



Roma 14 giugno 2009 - ore 9.00 -16.00

Holiday Inn Rome-EUR Parco dei Medici
Viale Castello della Magliana 65



**PRIMA
CONFERENZA MONDIALE
DEI PAZIENTI BPCO**

BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA

**Un mandato globale per il
trattamento della BPCO**

Carta dei Diritti del Paziente BPCO approvata il 14 giugno 2009 dalla Prima Conferenza Mondiale dei Pazienti BPCO

- 1. Il diritto di ricevere una diagnosi precoce e accurata**
- 2. Il diritto di ricevere informazioni e educazione sulla malattia**
- 3. Il diritto di essere supportati e compresi**
- 4. Il diritto di ricevere un trattamento ed una assistenza sanitaria che migliori le condizioni di salute**

Carta dei Diritti del Paziente BPCO

- 5. Il diritto alla solidarietà ed ad un equo intervento da parte della società per l'assistenza e per il trattamento**
- 6. Il diritto di promuovere insieme ad altri pazienti e sostenitori iniziative per la prevenzione ed il trattamento della BPCO**
- 7. Il diritto ad un'aria ed ad un ambiente sicuri**

Esigenze del Paziente BPCO

- **Trattamento corrispondente ai progressi scientifici ed etici**
- **Educazione del Paziente**
- **Riabilitazione respiratoria**
- **Continuità dell'assistenza socio-sanitaria**
- **Costituzione di una rete di strutture di assistenza omogeneamente distribuita su tutto il territorio italiano che assicuri la prevenzione, il trattamento in emergenza (UTIR), in acuto (UO Pneumologiche), nel post-acuto (UO di Riabilitazione respiratoria) e sul territorio (presidi ambulatoriali gestiti in collaborazione con i MMG)**

Cosa richiede il Paziente BPCO

- **Competenza**
- **Ricerca costante di qualità**
- **Efficacia dei trattamenti**
- **Appropriatezza di cure**
- **Rapporto di fiducia con gli operatori**
- **Migliore assistenza medica e infermieristica e personalizzata**
- **Supporto psicologico**
- **Conforto religioso**
- **Privacy**

Il paziente BPCO ed i suoi problemi

Paziente BPCO al IV Stadio con o senza insufficienza respiratoria cronica :

- Progressivo stato di invalidità**
- Persona anziana spesso sola**
- Comorbidity**
- Problemi di mobilità**
- Difficoltà socio-economiche**
- Necessità di assistenza continua da parte di familiari o altri care giver per normali attività quotidiane**

Le nostre principali richieste

Revisione del DM 329 del 1999 sulle malattie croniche e invalidanti (D.M. del 28 maggio 1999, pubblicato nella G.U. n. 226 del 25 settembre 1999 e successive modifiche)

- L'allegato VIII del DPCM del 23 aprile 2008 relativo ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) erogati dal SSN contiene la revisione del DM 329/99, ma purtroppo è stato revocato.
- Le liste delle prestazioni che sarebbero state esenti se il DPCM non fosse stato revocato sono state definite per:
 - BPCO (stadio di gravità II, III e IV): codice 054
 - Insufficienza respir. cronica: codice 024 .518.81

Le nostre principali richieste

Mobilità del paziente in ossigenoterapia

- **In Ospedale**

- ✓ Possibilità di ricaricare gli stroller in varie postazioni in tutte le UO e negli ambulatori

- **Fuori di casa**

- ✓ Possibilità di ricaricare gli stroller in varie postazioni (farmacie, uffici postali, ecc)

- ✓ Omogeneità degli attacchi degli stroller

- **In caso di spostamenti**

- Fornitura di ossigeno

- ✓ Al di fuori del luogo di residenza

- ✓ In aereo

Conclusioni

- **Nuovi farmaci (principio attivo indacaterolo)**
- **Il Ministero della Salute si sta impegnando nella prevenzione e tutela delle malattie respiratorie con il *Progetto GARD*, un'alleanza globale tra Società Scientifiche, Associazioni di Pazienti al fine di elaborare una strategia per contrastare le patologie respiratorie**
- **Piano Sanitario nazionale 2010/2012**
- **Piano nazionale della prevenzione 2010-2012**

Conclusioni

Valutando i dati della BPCO in Italia per ridurre i decessi ed avere una maggiore assistenza si propongono programmi di informazione, di educazione e di riabilitazione al fine di aumentare la consapevolezza del paziente, capace di partecipare alle scelte terapeutiche, affinché non veda il suo futuro con ansia, sfiducia e bassa autostima. Auspichiamo il riconoscimento della malattia come cronica ed invalidante, e quindi un migliore accesso alle cure.

Inoltre, per apportare processi di miglioramento nell'assistenza sanitaria è fondamentale la condivisione e la collaborazione di tutte le parti interessate con interventi coordinati tra Istituzioni, Servizi Sanitari, Cittadini e Società Scientifiche, nel rispetto dei diritti e delle libertà individuali.



IX Giornata Mondiale della BPCO
V Conferenza Nazionale BPCO
Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

Ampio Impegno
per un
Ampio Respiro



Roma
17 novembre 2010

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"
Sala degli Atti Parlamentari

Programma Scientifico
Preliminare

