

dai **VOCE** al tuo **respiro**



In ricordo di

**Mariadelaide
Franchi**

(Lally)

Presidente
Onorario
FEDERASMA
Onlus

con affetto e
stima

Firenze, 15 ottobre 2010



dai VOICE al tuo respiro

World Spirometry Day

Il respiro della città

*Prevenzione e Cura delle patologie
respiratorie nelle aree metropolitane*

Firenze 15-16 ottobre 2010

La prospettiva del paziente asmatico

Sandra Frateiacchi
Presidente *FEDERASMA Onlus*
Presidente *Associazione Laziale Asma
e Malattie Allergiche*
Vice-Presidente *Coordinamento nazionale
Associazioni Malati Cronici - CnAMC*

Firenze, 15 ottobre 2010





CHI SIAMO

FEDERASMA Onlus è la Federazione delle Associazioni Italiane dei Pazienti affetti da asma e malattie allergiche.

Attualmente aderiscono alla Federazione **20 Associazioni di Pazienti** che operano in rete sul territorio italiano per la tutela dei pazienti affetti da **asma, malattie allergiche, dermatite atopica**

QUANTI SIAMO

3 milioni le persone affette da **asma**

10 milioni le persone affette da **malattie allergiche**

Firenze, 15 ottobre 2010



ADESIONI Nazionali, Europee, Internazionali

GARD Italy - Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (FEDERASMA Onlus membro Comitato Esecutivo in rappresentanza delle associazioni dei pazienti respiratori)

Cittadinanzattiva

- **CnAMC** - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici
- **TDM** - Tribunale dei Diritti del Malato
- **Active Citizenship Network** - network Europeo

E.F.A. European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Association

C.R.C. Gruppo di lavoro per la Convenzione dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Firenze, 15 ottobre 2010



L'importanza dell'unione per il raggiungimento di obiettivi comuni

Protocolli d'Intesa

SIAIP - Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica

SIMRI - Società Italiana Malattie Respiratorie Infantili

IFIACI - Federazione delle Società Italiane di Immunologia, Allergologia e Immunologia Clinica (AAITO-SIAIC-SIICA)

AIA - Associazione Italiana di Aerobiologia

SIMeR - Società Italiana di Medicina Respiratoria

SIMG - Società Italiana di Medicina Generale

CSEN - Centro Sportivo Educativo Nazionale (Ente di promozione sportiva riconosciuto dal C.O.N.I.)

ARES118 Regione Lazio - Azienda Regionale Emergenza Sanitaria 118

Collaborazioni con Società Scientifiche Pneumologia, MMG, PLS, ASL, Consulte, Aziende

Firenze, 15 ottobre 2010



*Ministero della Salute
10 dicembre 2009*

*Relazione sullo stato sanitario
del Paese 2007-2008*

- Alla fine del mese di novembre 2008 la popolazione residente in Italia ammontava a 60.017.677 abitanti (Istat) superando così il traguardo storico dei **60 milioni** (20,1% ha più di 64 anni)
- più di 1 su 10 è costretto a convivere con almeno una patologia cronica.
- **Le malattie respiratorie** nel 2006 hanno provocato il **6,4% di tutte le morti** rimanendo **al terzo posto come causa di morte**
- **le malattie allergiche** (10,7%) rappresentano la **terza causa di malattia cronica** [ipertensione arteriosa (13,6%), artrosi e artriti (18,3%)]
- per quanto riguarda la **Salute infantile** le patologie che si presentano più frequentemente per la fascia di età 0-14 anni sono
 - **le malattie allergiche**
 - **l'asma bronchiale**
 - **la cefalea ed emicrania ricorrente**

Firenze, 15 ottobre 2010



La situazione

- **1 bambino su 10** soffre di sintomi asmatici
- **20% dei ragazzi con meno di 15 anni** ha sofferto o soffre di rinite allergica
- **8%** dei bambini sotto i tre anni soffre di allergie alimentari
- **5%** dei bambini soffre di dermatite atopica

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva (definizione)

- **1 TECNICA FIGURATIVA CHE CONSENTE DI RAPPRESENTARE CORPI TRIDIMENSIONALI SU UN PIANO, IN MODO CHE DI ESSI SI ABBIAM LA STESSA IMMAGINE CHE SI AVREBBE CON LA VISIONE DIRETTA;**
EFFETTO DI PROFONDITÀ CREATO DALLA PROSPETTIVA
QUADRO CHE MANCA DI PROSPETTIVA
IN PROSPETTIVA, DA QUI A UN CERTO TEMPO, IN FUTURO
- **2 DISEGNO, DIPINTO CHE RAPPRESENTA PAESAGGI O ARCHITETTURE DANDO IL SENSO DELLA PROFONDITÀ'**
- **3 ESTENSIONE, DISPOSIZIONE DI ELEMENTI DEL PAESAGGIO REALE ANALOGA ALLA DISPOSIZIONE PROSPETTICA:** UNA PROSPETTIVA DI ALBERI; **VISTA PANORAMICA:** DAL TERRAZZO SI GODE UNA BELLA PROSPETTIVA SUL MARE
- **4 PUNTO DI VISTA DAL QUALE SI INQUADRANO E SI GIUDICANO I FATTI: ERRORE DI PROSPETTIVA**
- **5 IMMAGINE DI EVENTI FUTURI CHE CI SI COSTRUISCE NELLA MENTE**
Sinonimo di EVENTUALITÀ': LA PROSPETTIVA DI UN'ESTATE IN CITTÀ NON MI RALLEGRA;
POSSIBILI, FUTURI SVILUPPI: PROSPETTIVE DI LAVORO, DI RIUSCITA

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

- Tutelare i diritti dei pazienti affetti da asma e malattie allergiche
- Richiamare l'attenzione delle Istituzioni locali e nazionali sulle necessità e i bisogni
- Operare per garantire a tutti i pazienti parità di accesso alle prestazioni e alle terapie sull'intero territorio nazionale
- Monitorare gli interventi posti in atto

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

- Riconoscimento della **centralità** del paziente
- Attivazione di misure di **prevenzione primaria, secondaria e terziaria**
 - **Mitigare i fattori di rischio** conosciuti ed evitabili
 - Creare una rete **funzionale ed integrata di servizi** distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali
 - **Garantire parità di accesso** alla diagnosi precoce, alle cure e alle terapie, **su tutto il territorio nazionale**
 - **Garantire la personalizzazione** dell'accesso alle cure
 - **Garantire la continuità assistenziale** tempestiva ed appropriata in tutti i luoghi di vita

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

In una PROSPETTIVA di rete che coinvolga

- il paziente,
- la famiglia,
- i medici di base (MMG/PLS),
- gli specialisti,
- gli operatori sanitari

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

Ma anche e soprattutto

la politica (definizioni delle linee di indirizzo)

le istituzioni (definizione di programmi specifici)

le categorie professionali che operano nel mondo della progettazione, dell'edilizia, dell'arredo urbano, del verde pubblico e privato (progettazione ambienti e attuazione delle specifiche di controllo ambientale)

la ricerca scientifica

il mondo sanitario (conoscenza e controllo della malattia, contenimento spesa farmaceutica)

il mondo della scuola (garantire ambienti salubri e sicuri)

gli operatori del tempo libero (palestre, centri sportivi e ricreativi)

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

per tessere quelle reti di sostegno e tutela necessarie a **gestire** e a **non far peggiorare** la malattia di coloro che già ne soffrono e per evitare che altri debbano soffrirne.

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

i progetti per la scuola

- **“Una scuola dall'aria sana”** campagna di sensibilizzazione sulle malattie allergiche e l'asma
- **“La vita ad ampio respiro”** Campagna di prevenzione delle malattie allergiche e dell'asma
- Progetto Pilota per la **“somministrazione dei farmaci a scuola”**
- Proposta di legge regionale **“Istituzione di presidi sanitari scolastici** e norme per la prevenzione e il controllo delle malattie allergiche e dell'asma bronchiale” che ha dato vita al progetto pilota **“un ponte tra scuola e sanità”** attualmente in corso.

Firenze, 15 ottobre 2010



Prospettiva del paziente asmatico: Il ruolo di Federasma Onlus e delle Associazioni Aderenti

i progetti per la scuola, Dalla teoria...alla pratica

Roma, Anno 2007/2008, 2008/2009

Distretto Sanitario XIII Municipio ASL Roma D

Dott. Vittorio Chinni

***UN PONTE TRA SCUOLA E SANITA'**

anno scolastico 2007-2008 è stato realizzato, in via sperimentale, un **presidio sanitario** presso una Scuola Primaria : iniziato a gennaio 2008, si è concluso al termine dello stesso anno scolastico all'inizio di giugno 2008

Il presidio ha svolto funzioni diversificate sia di **primo intervento** sia di **educazione alla salute**

A conclusione dell'anno scolastico, il Distretto della ASL Roma D ed il Servizio scolastico del XIII Municipio hanno verificato i risultati e deciso di ampliare il servizio a cinque plessi scolastici (oltre 4000 studenti interessati) a copertura dei diversi quadranti del Municipio, con durata triennale del progetto.

* V.Chinni: IV edizione Bambino allergico Roma,13-14 febbraio 2009

Firenze, 15 ottobre 2010



*Dalla teoria... alla pratica
qualche numero...*

Assistenza sanitaria a.s 2008/2009
alunni presenti 4078

<i>Plesso</i>	<i>Numero accessi</i>	<i>Chiamate al 118</i>	<i>Esito in ricovero</i>
<i>1</i>	<i>925</i>	<i>-</i>	
<i>2</i>	<i>3150</i>	<i>2</i>	<i>1</i>
<i>3</i>	<i>1607</i>	<i>2</i>	<i>-</i>
<i>4</i>	<i>676</i>	<i>-</i>	
<i>5</i>	<i>1364</i>	<i>10</i>	<i>2</i>
<i>tot</i>	<i>7722</i>	<i>14</i>	<i>3</i>

* Elio Occhilupo - referente progetto Asl RMD

Firenze, 15 ottobre 2010



*Dalla teoria... alla pratica
qualche numero...*

Per dare una dimensione del fenomeno, nella regione Lazio nel 2008 il sistema ARES118/Lazio ha ricevuto 4.667 chiamate dalle scuole per diverse problematiche*.

In particolare, le richieste di soccorso dalle scuole ricevute dalla Centrale Operativa di Roma e Provincia sono state 3.403 (in media 284 richieste al mese e 9 al giorno) corrispondenti all'1.3% di tutte le richieste pervenute.

Nel 93% delle richieste è stato inviato un mezzo di soccorso e di questi il 52% sono stati trasportati in ospedale.

*dati ARES-118 Lazio

Firenze, 15 ottobre 2010



i progetti di tutela

Ambienti di vita e scolastici

- "Linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati" G. U. n. 276 del 27 novembre 2001, supplemento ordinario N. 252 Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano che contengono uno specifico capitolo sull'abbattimento dell'inquinamento indoor nelle scuole;
- 2008 - Revisione e aggiornamento delle "Linee Guida per la prevenzione ambientale nelle scuole dei fattori di rischio indoor per asma e allergia"

Firenze, 15 ottobre 2010



i progetti di tutela

Ambienti di vita e scolastici

Progetto SEARCH - School Environment And Respiratory health of Children - (Ambiente Scolastico e Salute Respiratoria del Bambino)

- REC - Regional Center for Central e Eastern Europe
- Ministero dell' Ambiente e della Tutela del Territorio e del Mare
- ISPRA - Istituto Superiore per la Protezione e la Ricerca Ambientale)
- ARPA regionali (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna Lazio, Sicilia, Sardegna)
- IRRCS Fondazione Maugeri - Tradate
- FEDERASMA Onlus

Firenze, 15 ottobre 2010



Emergenza-urgenza

progetto "La gestione del paziente con crisi asmatiche e anafilassi nella fase pre ospedaliera" (protocollo operativo/ formazione personale ARES118 / monitoraggio chiamate al 118 provenienti dalle scuole della regione Lazio)

ALAMA / FEDERASMA Onlus

Regione Lazio

ARES118 Reg.Lazio

Professioni Sanitarie ANIARTI, IPASVI

Società Scientifiche (adulti e pediatria) di allergologia, pneumologia, emergenza/urgenza:

AAITO, AIPO, FIMPST, Progetto LIBRA - Linee Guida
GINA, SIAIC, SIAIP, SIMeR, SIMEU, SIMEUP, SIMRI

Firenze, 15 ottobre 2010



Educazione del paziente e della sua famiglia

- Presentazione progetto "**Definizione e validazione di un "Programma di informazione minima scritta" una necessità per l'educazione del paziente asmatico al fine di migliorare la gestione della malattia**" "

FEDERASMA Onlus

ASL Empoli

Centro Studi FSK

IRFMN - Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Firenze, 15 ottobre 2010



Informazione e formazione

- **Numero Verde Federasma 800 123 213**
 - **Formazione dei Volontari**
- **Formazione delle associazioni aderenti**
- **Materiali e opuscoli informativi sulle malattie allergiche e respiratorie**
- **Incontri e convegni**

Firenze, 15 ottobre 2010



Gratuità delle prestazioni e delle terapie,
parità di accesso sul territorio nazionale

- Verifica e valutazione dei nuovi L.E.A
- Adrenalina pronta autoiniettabile
- Immunoterapia specifica (ITS)
- Farmaci biologici
- Cortisonici nasali

Firenze, 15 ottobre 2010



dopo il 2009 "Anno del Respiro" che ha visto la costituzione della GARD ITALIA - Alleanza Globale contro le malattie respiratorie croniche coordinata dal Ministero della Salute



Il 2010 è stato dichiarato a livello mondiale "Anno del Polmone" e varie iniziative sono state e saranno attuate per sensibilizzare le istituzioni e la popolazione sull'importanza di prevenire e gestire le malattie respiratorie e allergiche.

e l'Assemblea GARD-Italia rappresenta il luogo dove far nascere quelle "politiche della salute" che devono poter essere attuate concretamente ed avere una ricaduta misurabile in base ad indicatori specifici che ne valutino gli effetti.

Firenze, 15 ottobre 2010



GARD Italia - Proposta di programma di lavoro per il 2010

L'Assemblea ha dato mandato al Comitato Scientifico di sviluppare le seguenti linee di intervento:

1. Programma di prevenzione per le scuole dei rischi indoor per malattie respiratorie e allergiche
2. Programma di prevenzione primaria: Fumo in ambiente domestico
3. Sviluppi della medicina predittiva nell'ambito delle malattie respiratorie
4. Implementazione della diagnosi precoce attraverso percorsi di formazione rivolti ad operatori sanitari
5. Continuità assistenziale
 1. Percorsi di presa in carico
 2. Raccomandazioni sulla "qualità" delle strutture

Firenze, 15 ottobre 2010



Il GARD Italia e le aspettative dei malati

- Riconoscimento nella lista delle malattie croniche che danno diritto all'esenzione delle malattie allergiche attualmente non presenti.
- Istituzione di un Osservatorio nazionale per il reperimento di dati italiani sulle malattie respiratorie e allergiche;
- Lancio di campagne di informazione rivolte all'opinione pubblica, alle istituzioni nazionali e alle amministrazioni locali sui fattori di rischio per la salute respiratoria
- Programmazione di misure di contrasto volte a mitigare e ove possibile eliminare i fattori di rischio, con particolare riferimento agli ambienti frequentati dai bambini.
- Programmazione di processi organizzativi per la presa in carico, la cura e il sostegno dei pazienti e delle loro famiglie

Firenze, 15 ottobre 2010



dai VOCE al tuo **respiro**

Vi aspettiamo

04 novembre 2010

*Qualità dell'aria nelle scuole: un
dovere di tutti un diritto dei bambini*
**INSIEME SI PUÒ - esperienze del
progetto SEARCH**

Auditorium ISPRA
Via Curtatone, 7
Roma

Iscrizioni : www.minambiente.it



Firenze, 15 ottobre 2010

*La Prospettiva del paziente
asmatico è che le intenzioni
diventino programmi ed
azioni concrete e che sia
possibile avere una
PROSPETTIVA per il futuro*

*grazie
per l'attenzione*

presidente@federasma.org
segreteria@federasma.org

www.federasma.org
www.alamaonlus.org

Sandra Frateiaci
Presidente Federasma Onlus
Presidente ALAMA

