

Asma: Un problema sanitario di rilevanza mondiale



**MANIFESTO DEL PAZIENTE A CURA DELL'EFA:
FEDERAZIONE EUROPEA DELLE ASSOCIAZIONI
DI PAZIENTI AFFETTI DA ALLERGIE E MALATTIE RESPIRATORIE**

Asma: Un problema sanitario di rilevanza mondiale



MANIFESTO DEL PAZIENTE

**EFA:
FEDERAZIONE EUROPEA
DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI AFFETTI
DA ALLERGIE E MALATTIE RESPIRATORIE**

La Federazione Europea delle Associazioni degli Asmatici e degli Allergici (EFA) è stata costituita nel 1991.
Nel maggio 2002 l'EFA ha cambiato la sua denominazione in Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie

INDICE**PAGINA**

Introduzione	6
Dichiarazione di Federasma	7
Sezione 1: Diritti del paziente	8
Sezione 2: Aspirazioni ed aspettative del paziente	8
Sezione 3: Educazione continua del paziente	9
Sezione 4: Dialogo medico-paziente	10
Sezione 5: Controllo dell'asma	11
Sezione 6: Prevenzione dell'asma	12
Sezione 7: Impegno nella ricerca	13
Bibliografia	14
Associazioni aderenti all'EFA	15
Associazioni aderenti a Federasma	16

Più di 150 milioni di persone in tutto il mondo vivono il disagio di essere asmatici¹ e quasi la metà presenta sintomi che interferiscono con la normale vita quotidiana.² Inoltre, la prevalenza della malattia è in rapida crescita a livello mondiale, soprattutto nei bambini e nei giovani.³ È allarmante che l'asma sia ancora oggi responsabile di 180.000 decessi all'anno.⁴ Si tratta di una situazione inaccettabile, dato che gran parte di tali sofferenze e molti decessi per asma potrebbero essere evitati.

Una diagnosi di asma può generare ansia e timore; ciò nonostante, la disponibilità di informazioni chiare, precise e dirette al paziente sulla malattia ed il suo trattamento resta del tutto insufficiente.

Un problema chiave è rappresentato dal fatto che i pazienti non capiscono il significato dell'infiammazione cronica delle vie aeree sottostante l'asma. Trattare regolarmente il processo infiammatorio di base è importante quanto intervenire sui sintomi che provoca. Questo fatto, tuttavia, non è chiaro a molti asmatici e, allo stesso modo, la varietà e lo scopo di più inalatori per l'assunzione dei farmaci sono spesso causa di confusione. La gravità dell'asma è frequentemente sottovalutata, sia dal paziente sia dal medico. Di conseguenza, la diagnosi non è sempre tempestiva e molti pazienti asmatici non ricevono un trattamento adeguato.



Erkkka Valovirta
Presidente

Quindi, al fine di migliorare la qualità della vita degli asmatici di tutto il mondo e per una loro maggiore aderenza al trattamento, le organizzazioni dei pazienti rivolgono un appello agli operatori sanitari ed ai responsabili politici affinché siano messe in atto le misure seguenti:

Fin dal momento della sua costituzione avvenuta il 21 aprile 1994 Federasma, insieme alle Associazioni di pazienti asmatici ed allergici che la compongono, ha aderito all'EFA-European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations; ne condivide obiettivi, iniziative e programmi di lavoro, e partecipa attivamente alla definizione di strategie volte a migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita degli asmatici e degli allergici in Europa.

Il *Manifesto Europeo sull'Asma* è stato presentato per la prima volta a Visegrad (Ungheria) l'11 maggio 2002 dal Presidente dell'EFA, Erkkka Valovirta, in occasione del VII Congresso annuale. Si tratta di una dichiarazione programmatica che costituisce l'espressione di una precisa volontà di cambiare le cose e delinea le azioni e gli interventi necessari per contrastare questa malattia, che solo nel nostro paese colpisce almeno 3 milioni di persone, e causa più di 1.200 decessi all'anno.

Per la prima volta le organizzazioni dei pazienti rivolgono un appello forte al mondo scientifico e alle istituzioni, affinché portino una maggiore attenzione alla condizione di salute ed alla tutela dei pazienti asmatici, garantendo in primo luogo per tutti la parità d'accesso alla diagnosi, al trattamento, all'informazione, all'educazione ed alla prevenzione.

Federasma auspica che anche in Italia sia possibile conseguire nuovi traguardi per il controllo e la prevenzione dell'asma grazie all'impegno congiunto delle Società Scientifiche, delle Istituzioni e delle associazioni di tutela del paziente.

Mariadelaide Franchi
Presidente Onorario

Carlo Filippo Tesi
Presidente



Sezione 1: Diritti del paziente




I diritti di coloro che hanno l'asma devono essere considerati alla pari dei diritti umani fondamentali. Questi comprendono la parità di accesso alla diagnosi, al trattamento, alle informazioni ed all'educazione. Medici, infermieri ed altri operatori sanitari devono garantire l'uso di metodi diagnostici e terapeutici moderni ed efficaci. Il diritto dei pazienti di respirare aria sana e pulita deve essere sempre rispettato.

Sezione 2: Aspirazioni ed aspettative del paziente

I pazienti non sono sempre al corrente degli obiettivi del trattamento antiasmatico a lungo termine, come definiti dalle attuali linee-guida terapeutiche, per cui credono erroneamente che la malattia sia "sotto controllo", anche quando constatano il persistere di sintomi che limitano la loro vita quotidiana.²

Per evitare inutili sofferenze, è essenziale elevare il livello di aspettativa dei pazienti nei confronti della terapia antiasmatica. Così come occorre eliminare il divario esistente fra linee-guida terapeutiche e trattamento reale. I pazienti devono inoltre essere consapevoli dell'importanza di evitare i fattori scatenanti e di creare un ambiente di vita sano adattato alle proprie esigenze.

È quindi necessario:

-  Convincere gli asmatici e le loro famiglie che, nella maggior parte dei casi, è possibile vivere normalmente con questa malattia, senza sintomi. L'asma non dovrebbe causare disturbi del sonno, né impedire di lavorare o di andare a scuola, né di svolgere attività sociali o attività fisiche, compreso lo sport, purché adeguatamente sotto controllo.
-  Incoraggiare i medici a spiegare gli obiettivi della terapia antiasmatica ed a confrontarsi con le aspettative dei pazienti, nonché a sviluppare piani terapeutici personalizzati scritti che indichino il trattamento da seguire sia in condizione normale sia in caso di eventuale peggioramento dei sintomi, e il comportamento da tenere in situazione di emergenza.
-  Incoraggiare i medici ad interrogare attivamente il paziente sui suoi sintomi, sulla sua qualità della vita e le sue aspettative, anziché attendere che sia egli stesso a parlarne.

Sezione 3: Educazione continua del paziente



I pazienti asmatici, specialmente al momento della diagnosi, hanno una serie di dubbi e di preoccupazioni riguardo alla loro malattia; per tale ragione hanno bisogno di informazioni di base sull'asma, su come controllarla e, soprattutto, su come evitare ed eventualmente gestire le situazioni di emergenza.

Molti pazienti non sono pienamente consapevoli del ruolo dell'infiammazione delle vie aeree nell'asma. Trattare regolarmente l'infiammazione, attraverso l'assunzione di cortisonici per via inalatoria, è importante quanto intervenire sui sintomi.⁵

Nonostante le istruzioni inizialmente ricevute dal medico, i pazienti ammettono di non assumere regolarmente la terapia di fondo: la maggior parte se ne dimentica, oppure non la ritiene necessaria o non vuole assumere farmaci tutti i giorni.

Gli asmatici fanno spesso eccessivo affidamento sulla terapia sintomatica inalatoria, a scapito della terapia di fondo. Ammettono di contare di più sui farmaci sintomatici per controllare l'asma e credono a torto che non provare un "immediato senso di benessere" dopo l'assunzione di farmaci di fondo possa essere un problema.

Per aiutare i pazienti ad aderire alla terapia prescritta ed a combattere in modo più efficace questa malattia cronica è quindi necessario:



-  Incoraggiare i medici ad educare in modo continuativo i pazienti sul rapporto fra infiammazione ed asma, sulle possibili opzioni terapeutiche e sul loro meccanismo d'azione.
-  Realizzare programmi di educazione continua presso ospedali, ambulatori e gruppi di pazienti, attraverso i quali trasmettere messaggi "accattivanti" sulle terapie antiasmatiche.

Sezione 4: Dialogo medico-paziente

Le indagini indicano che non è pratica usuale un dialogo continuo e regolare fra paziente e medico curante. I contatti si limitano spesso a brevi e saltuari incontri in ambulatorio.

Per realizzare un'efficace gestione dell'asma, è essenziale che il medico conosca bene le percezioni del paziente, il suo atteggiamento e le sue convinzioni ed integri tali elementi nel piano terapeutico. Allo stesso modo, i pazienti devono avere l'opportunità di esprimere le proprie opinioni.

È quindi necessario:



-  Incoraggiare i medici a stabilire un rapporto continuativo ed una vera e propria partnership con i pazienti, che comprenda un dialogo costante e la regolare verifica dei sintomi in conformità con le linee-guida.
-  Aumentare le possibilità di accesso e la disponibilità di consulenze mediche, attraverso mezzi di comunicazioni complementari, quali linee telefoniche e siti Internet.

Sezione 5: Controllo dell'asma

Gli asmatici sono consapevoli del fatto che la loro è una condizione cronica, che può presentare sintomi di gravità variabile. Loro stessi affrontano il problema adattando la propria terapia, attraverso l'aumento o la diminuzione di farmaci sintomatici o di fondo, oppure di entrambi.

Ricerche recenti indicano peraltro che i pazienti vorrebbero assumere meno farmaci ed usare un numero inferiore di inalatori per trattare la malattia.⁶

È quindi necessario:





-  Aumentare la conoscenza del paziente sulle terapie nuove, su quelle che risultano più efficaci, più facili da assumere e consentono un più agevole adattamento del dosaggio.
-  Raccomandare ai medici di fornire ai loro pazienti piani terapeutici personalizzati scritti e di facile comprensione, che indichino come gestire in modo semplice ed efficace il dosaggio dei farmaci, da loro consigliati.

Sezione 6: Prevenzione dell'asma

La prevenzione può ridurre l'impatto dell'asma e persino l'insorgenza dei sintomi. Costituisce, inoltre, una componente essenziale per il controllo della malattia.







Vi sono numerose misure preventive che possono essere attuate dal paziente, dalla sua famiglia, dagli amici, dal datore di lavoro o dalla società in generale. Le entità che possono intervenire sulla prevenzione sono molteplici: associazioni di pazienti, organizzazioni sanitarie, società scientifiche ed istituzioni.

È quindi necessario:

-  Rendere l'opinione pubblica consapevole del fatto che l'insorgenza dell'asma può essere ritardata, o persino evitata, adattando l'ambiente dove si vive: ciò implica l'eliminazione/riduzione degli eventuali fattori scatenanti, quali fumo attivo e passivo, allergeni domestici ed esterni, inquinanti atmosferici ed agenti chimici sensibilizzanti.
-  Richiedere alle istituzioni locali e nazionali l'attuazione di misure contro l'inquinamento atmosferico e contro l'impiego di agenti chimici che contribuiscono allo sviluppo dell'asma.
-  Educare i pazienti asmatici ad identificare ed evitare i fattori scatenanti ed a sapere come comportarsi in situazioni di emergenza, attraverso l'uso del piano terapeutico personalizzato scritto.
-  Garantire che medici ed operatori sanitari abbiano accesso alle più recenti acquisizioni scientifiche ed alle tecniche e strumenti più avanzati, in modo da consentire una diagnosi ed un trattamento tempestivi dell'asma. Grazie alla diagnosi precoce ed al corretto trattamento della malattia, i pazienti possono conseguire il migliore livello possibile della qualità della vita.

Sezione 7: Impegno nella ricerca

I progressi realizzati nella gestione dell'asma devono essere affiancati da un impegno a sostenere la ricerca nel campo epidemiologico, eziopatologico e farmacologico, nonché alla risoluzione delle questioni ambientali correlate alla malattia, da parte di:

-  operatori sanitari
-  ricercatori
-  istituzioni internazionali, nazionali e locali
-  responsabili politici
-  altre organizzazioni, per esempio associazioni di pazienti
-  industria farmaceutica

Grazie ai progressi delle conoscenze sull'asma e sul suo trattamento si potranno ridurre i ricoveri ed i decessi dovuti a questa malattia sociale e, attraverso un suo accresciuto controllo, la vita quotidiana degli asmatici potrà essere migliorata in tutto il mondo.

Bibliografia

1. World Health Organisation. Bronchial Asthma Fact Sheet 2000
2. Rabe KF. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. Eur Respir J 2000 Nov; 16(5): 802-7
3. Lundback B. Epidemiology of Rhinitis and Asthma. Clin Exp Allergy 1998 Jun; 28 Suppl 2:3-10
4. World Health Organisation. World Health Report 2000
5. Global Initiative for Asthma (GINA). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Revised 2002
6. RESPONSE (Respiratory Patients Opinion Survey) Results Booklet, AstraZeneca 2001

Associazioni aderenti all'EFA:**Austria**

Österreichische Lungen-Union

Belgium

ASTMAFONDS
AIR Ste-Ode
Allergie Preventie
Astmastichting Belgie v.z.w.
F.A.R.E.S.
Fondation pour la Prevention des Allergies

Czech Republic

Czech Initiative for Asthma

Denmark

Astma-Allergi Forbundet

Finland

Allergia- ja Astmaliitto

France

FFAAIR- Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires

Germany

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.
AAK e.V. Bundesverband
Deutscher Neurodermitiker Bund e.V.

Greece

ANIKSI

Hungary

Hungarian Society of Allergology and Clinical Immunology (HSACI)
Hungarian Respiratory Society
National Society of Asthmatic and Allergic Patients in Hungary (ABOSZ)

Ireland

Asthma Society of Ireland

Italy

FEDERASMA

Norway

Norges Astma- og Allergiforbund

Portugal

APA-Associação Portuguesa de Asmáticos

Slovenia

Pulmonary Patients Association of Slovenia

Spain

Asociación Gallega de Asmáticos

Sweden

Astma- och Allergiförbundet

Switzerland

aha! Schweizerisches Zentrum für Allergie, Haut und Asthma
Lungenliga Schweiz

The Netherlands

Nederlands Astma Fonds
Astma Patiënten Vereniging A.P.V.
Stichting Voedselallergie
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
Voedingscentrum (The Netherlands Nutrition Centre)

U.K.

National Asthma Campaign (NAC)
National Eczema Society
British Allergy Foundation (BAF)

Yugoslavia

Yugoslavia Association for Asthma and COPD (JUDAH)

**EFA Central Office**

Av. Louise 327
B-1050 Bruxelles, Belgio
Tel. +32 (0) 26469945
Fax. +32 (0) 26464116
E-mail : EFAOffice@skynet.be
www.efanet.org

Associazioni aderenti a Federasma:**A.A.A.A.**

Associazione Aretusea Asma e Allergia - ONLUS
c/o Servizio di Fisiopatologia Respiratoria
Ospedale "A. Rizza"
viale Epipoli 74 - 96100 Siracusa
Tel. 0931 724544 Fax 0931 491723

A.AG.AS.A.

Associazione Agrigentina Asma e Allergia
Sede: via Gioeni 174 - 92100 Agrigento
Tel. 0922 24243
Segreteria: via Aldo Moro, 170
92026 Favara (AG)
Tel. 0922 437619

Associazione ASMA Sardegna

via Pergolesi 45 - 09128 Cagliari
Tel. 070 486760 Fax 070 488293

A.B.A.

Associazione per il Bambino Allergico
c/o Clinica Pediatrica dell'Università di Milano
via Commenda 9 - 20122 Milano
Segreteria: c/o Ospedale Fatebenefratelli
C.so Porta Nuova 23 - 20121 Milano
Tel. e Fax 02 6571217

A.C.A.R.

Associazione Cremasca per l'Assistenza
Respiratoria - ONLUS
c/o Divisione Pneumologia Ospedale
Maggiore
via Macallè 14 - 26013 Crema (CR)
Segreteria: Via Roma 2/b 26010 Ripalta
Cremasca (CR)
Tel. e Fax 0373 68109

A.I.P.A.A.

Associazione Italiana dei Pazienti Asmatici
ed Allergici
c/o Istituto di Medicina Generale e
Pneumologia
dell'Università di Palermo, Ospedale "V.
Cervello"
via Trabucco 180 - 90146 Palermo
Tel. 091 6254238 Fax 091 6254909
Sezione: Termini Imerese, Osp. Di Cristina (PA)

A.I.S.A.

Associazione Italiana Studi Asmatici -
ONLUS
via Latilla 16 - 70123 Bari
Tel. e Fax 080 5566895

A.M.A.-Regione Umbria

Associazione Malati Allergici della Regione
Umbria - ONLUS
via delle Cove 1 - 06126 Perugia
Tel. 075 5733930 Fax 075 5783654

A.M.A.R./Regione Abruzzo

Associazione Malati Apparato Respiratorio
c/o Divisione Pneumologia
Ospedale S. Camillo De Lellis
via C. Forlanini 50 - 66100 Chieti
Tel. e Fax 0871 61379
Delegazioni: Chieti, L'Aquila, Pesaro,
Teramo

A.P.A.C.

Associazione per il Paziente Asmatico ed
Allergico Calabrese - ONLUS
c/o ASL 11, Struttura Poliambulatoriale
"Gallico"
via Guarnaro 11 - 89100 Reggio Calabria
Tel. 0965 371093 Fax 0965 371822

A.P.A.R.

Associazione Piacentina per l'Assistenza
Respiratoria
via Taverna 267 - 29100 Piacenza
Tel. 0523 302589 Fax 0523 302585

A.P.T.A.

Associazione Pistoiese Asma
c/o Sezione Pneumologia Ospedale Pistoia,
viale Matteotti - 51100 Pistoia
Tel. e Fax 0573 352331

A.R.G.A.B.

Associazione Regionale Genitori Bambini
Asmatici
c/o Ospedale Civile di Padova
Piano rialzato, Monoblocco
35100 Padova
Tel. 049 9220568 Fax 049 8276344
Sezioni: Treviso, Venezia, Vicenza

A.S.M.A.

Associazione di Sostegno Malati di Asma
c/o Fondazione Salvatore Maugeri
via Roncaccio 16 - 21049 Tradate (VA)
Tel. 0331 829111 Fax 0331 829133
Sezioni: Castelli Romani, Concordia
Sagittaria, Fiumicino,
Roma, Viareggio

A.S.M.A.A.

Associazione per lo Studio delle Malattie
Asmatiche ed Allergiche
c/o Ospedale S. Maria della Misericordia
Servizio Fisiopatologia Respiratoria
via S. Maria della Misericordia 15
33100 Udine
Tel. 0432 552558 Fax 0432 552557

A.S.P.A.

Associazione di Sostegno per i Pazienti
Allergici - ONLUS
via Capo 10 - 80067 Sorrento (NA)
Tel. 081 8074726

ASS.M.A.

Associazione Malati di Asma
Sede: c/o Pneumologia ULSS 21
via Gianella 1 - 37045 Legnago (VR)
Tel. 0442 632213
Segreteria: c/o Agenzia internazionale srl
via Silvestrini 16 - 37135 Verona
Tel 045 582496 Fax 045 505904

A.S.M.A.R.A.

Associazione Siciliana dei Malati Asmatici,
Respiratori e Allergici
via G.B. Fardella 115 - 91100 Trapani
Tel. e Fax 0923 561009

As.P.As.

Associazione Pro Asmatici
via D. Gallani 14D - 45100 Rovigo
Tel. 0425 34152
Segreteria: c/o Divisione Pneumologica
Ospedale Civile di Rovigo
viale Tre Martiri - 45100 Rovigo
Tel. e Fax 0425 393061

A.T.A. Lapo Tesi

Associazione Toscana Asmatici e Allergici -
ONLUS
via Ser Lapo Mazzei 43 - 59100 Prato
Tel. 0574 444000 Fax 0574 542351

Famiglia Bambini Asmatici

c/o Istituto Pio XII
via Monte Piana 4 - 32040 Misurina (BL)
Tel. e Fax 0435 39055

Io e l'asma - ONLUS

via Unità, 6 - 96018 Pachino (SR)
Tel. e Fax 0931 595395

L.I.A.M.A.R.

*Lega Italiana per la lotta contro l'Asma
bronchiale e le Malattie Allergiche
Respiratorie*
viale Piceno 12 - 20129 Milano
Tel. 02 70100725 Fax 02 710133
Sezione: Biella

Progetto Respiro

*Associazione Pazienti Allergici, Asmatici e
Broncopatici - ONLUS*
via Centonze, 242 - 98124 Messina
Tel. e Fax 090 6510365

TANDEM

*Associazione per la qualità della vita degli
asmatici e degli allergici - ONLUS*
c/o Direzione Centro Europeo di Bioetica e
Qualità della Vita
via S. Billia, 12 - 11027 St. Vincent (AO)
Tel. 0165 7680617

U.N.A.

Unione Nazionale Asmatici - ONLUS
c/o Servizio di Fisiopatologia Respiratoria
Ospedale Civile di Bussolengo
via Ospedale 2 - 37012 Bussolengo (VR)
Tel. 045 6769227

**Sede legale**

c/o Fondazione Salvatore Maugeri
Via Roncaccio 16
21049 Tradate (Varese)

Sede Amministrativa

via del Lazzeretto 111-113
59100 Prato
Tel. 0574 541353 – Fax 0574 542351
e-mail: federasma@fsm.it



**Questo manifesto è stato realizzato
con il supporto educativo di AstraZeneca**