

RAPPORTO EFA SUGLI

# **Standard minimi di cura per i pazienti affetti da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) in Europa**



European Federation of  
Allergy and Airways Diseases  
Patients Associations



**Scritto da** David Brennan, Direttore per la Programmazione e Affiliazione dell'EFA,  
**in collaborazione con** Antje-Henriette Fink-Wagner, Responsabile del progetto BPCO dell'EFA, Daniela Finizio, Scientific Communication e il **Consulente medico del progetto BPCO dell'EFA** Prof. Jørgen Vestbo



**European Federation of  
Allergy and Airways Diseases  
Patients' Associations (EFA)**

*Indirizzo:* 35 Rue du Congrès, 1000,  
Brussels, Belgium

*Telefono:* +32 (0) 2 227 2712

*Email:* [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)

RAPPORTO EFA SUGLI

# **Standard minimi di cura per i pazienti affetti da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) in Europa**

---



European Federation of  
Allergy and Airways Diseases  
Patients Associations

# Ringraziamenti

Il Consiglio direttivo dell'EFA è grato alla Responsabile del progetto BPCO Antje-H. Fink-Wagner e al Direttore per la Programmazione e Affiliazione David Brennan per gli sforzi profusi. Il ringraziamento si estende anche a Scientific Communication S.r.l. per il preziosissimo lavoro svolto, specificamente nella persona della referente Daniela Finizio, la quale ha contribuito alla creazione e all'analisi finale del questionario. Un particolare ringraziamento è riservato al Professor Jørgen Vestbo per il coinvolgimento di natura puramente volontaria come Consulente medico del progetto BPCO e la sua assistenza alla redazione di questo documento.

Il Consiglio direttivo dell'EFA vuole ringraziare in modo speciale i rappresentanti delle 16 organizzazioni membri EFA nonché delle organizzazioni partner di Austria, Belgio, Bulgaria, Repubblica Ceca, Finlandia, Francia, Germania, Italia, Polonia, Portogallo, Serbia, Spagna, Svezia, Svizzera, Paesi Bassi e Regno Unito per la disponibilità dimostrata e per le informazioni necessarie alla redazione del rapporto.

Ringraziamo inoltre il Presidente del Gruppo di lavoro del progetto BPCO dell'EFA, Michael Wilken, per il suo contributo volontario durante la produzione del questionario e del rapporto insieme agli altri membri dello stesso Gruppo di lavoro:

**Austria – Österreichische Lungen-Union, Otto Spranger**

**Bulgaria – ABBA, Diana Hadzhiangelova**

**Francia – FFAAIR, Liliya Gentet**

**Portogallo – RESPIRA, Isabel Saraiva**

**Spagna – FENAER, Marivy Palomares**

**Svezia – Associazione Svedese per il Cuore e il Polmone, Lars Edborg**

L'EFA intende inoltre estendere la propria gratitudine all'Alpha Europe Federation per l'assistenza nel fornire le informazioni relative al capitolo sugli standard di cura per i pazienti Alfa-1.

Il contributo di Susanna Palkonen e Roberta Savli dell'ufficio EFA di Bruxelles è stato altamente apprezzato alla luce dell'inestimabile sostegno e supporto prestati.

Infine, ringraziamo tutti i partner di finanziamento sostenibile dell'EFA **Air Liquide, Ammirall, Boehringer Ingelheim, Chiesi e Novartis** che hanno partecipato al Progetto e reso possibile questa pubblicazione. Grazie per il gentile sostegno e supporto all'approccio centrato sul paziente che l'EFA ha utilizzato per creare standard minimi di cura per i pazienti di BPCO in Europa.

# Indice

Prefazione a cura di Breda Flood	5
Prefazione a cura di Jørgen Vestbo	7
Prefazione a cura di Michael Wilken	9
Introduzione	11
La domanda di Standard minimi di cura per i pazienti di BPCO	13
1. Il crescente peso economico della BPCO	17
2. I passi giusti verso la prevenzione	22
3. Promuovere la diagnosi precoce	27
4. Prendersi cura dei pazienti: gestione e terapia	30
5. Rimanere attivi e migliorare la riabilitazione	38
6. Il particolare caso dei pazienti Alfa-1	42
7. Conclusioni	45
I pazienti, i tuoi partner	47
Bibliografia	55
Appendice I: Questionario	57
Manifesto dell'EFA in occasione delle elezioni del Parlamento Europeo del 2014	63

“

*Affrontando il tema dell'attuale livello di cura dei pazienti di BPCO, ci poniamo l'obiettivo di mettere in evidenza le buone pratiche tese a identificare metodi per ridurre i costi e condurre i sistemi sanitari verso una maggiore sostenibilità.*

**Breda Flood**, *Presidente EFA*

# Prefazione di Breda Flood

## Presidente EFA



***Nell'affrontare il tema dell'attuale livello di cura dei pazienti affetti da BPCO, ci siamo posti l'obiettivo di evidenziare le buone pratiche tese a identificare metodi per abbassare i costi e portare i sistemi sanitari verso una maggiore sostenibilità.***

In qualità di Presidente dell'EFA, nel recente passato ho avuto l'occasione di testimoniare l'immane sforzo di pazienti, ricercatori e professionisti sanitari per sensibilizzare e creare consapevolezza circa la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). Il cambiamento prodotto è stato decisamente positivo. La conoscenza delle BPCO non è mai stata così elevata tra i decisori politici e i medici, anche se ancora non si è raggiunto il grande pubblico. L'EFA invita tutti i portatori di interesse a sfruttare la spinta in corso per far trasparire in modo ancora più efficace il peso che grava sulla società e sui pazienti a causa di questa malattia.

Per quanto negli ultimi anni i passi avanti sulla BPCO siano stati enormi, questa ultima pubblicazione dell'EFA si pone l'obiettivo di evidenziare alcuni aspetti che devono essere certamente migliorati. Ad esempio, si è concordi nel riconoscere che la riabilitazione apporti sostanziali benefici ai pazienti, migliorandone la qualità della vita e riducendo il rischio di riacutizzazione. Ciò nonostante in alcuni dei Paesi europei analizzati, ho visto con grande sgomento che la riabilitazione è riservata solo a quei pazienti affetti da BPCO che hanno un lavoro! Per l'EFA si tratta di un fatto inaccettabile, in quanto pensiamo che la riabilitazione sia un servizio che dovrebbe essere disponibile a tutti i nostri pazienti, a prescindere dalla loro situazione lavorativa.

Inoltre i controlli annuali a titolo gratuito, già disponibili in alcuni Paesi europei, dovrebbero diventare la norma e permettere a tutti i cittadini di identificare meglio – e quanto prima possibile – le malattie croniche, anche attraverso il test spirometrico. Per tutti i fumatori ed ex fumatori di oltre 35 anni di età, la spirometria dovrebbe essere somministrata da specialisti di medicina generale durante le visite annuali di controllo. Sarebbe anche necessario formare adeguatamente tali medici all'interpretazione dei dati spirometrici.

Sul lungo termine il risparmio generato dalla diagnosi precoce sarebbe di grande beneficio sia per i pazienti che per la società, in quanto permetterebbe di diminuire il numero di pazienti di BPCO che devono abbandonare il lavoro prima del tempo. In un articolo recentemente pubblicato dall'ex Presidente dell'International Primary Care Respiratory Group (IPCRG), Miguel Román Rodríguez, si confronta la qualità della vita dei pazienti con e senza lavoro. Ebbene i risultati mostrano chiaramente che i pazienti di BPCO con un lavoro hanno meno probabilità di riacutizzazione e minore incidenza di co-morbilità, tra cui l'ansia e la depressione [1].

Un altro aspetto che necessita urgente miglioramento è la percezione comune del fatto che la BPCO sia una 'malattia auto-inflitta' un'affermazione che la realtà dimostra essere quanto di più lontano dalla verità. Chiunque fosse in vita 30-40 anni fa ricorda l'ovvio tentativo di pubblicizzare le sigarette in televisione tramite l'associazione con altri prodotti, per non parlare dei film che contribuivano a dare ai prodotti a base di tabacco un'aria di moda tra le società europee. Ancora oggi le aziende del tabacco continuano a vendere sigarette "slim" per aumentare l'appetibilità del prodotto e rivolgersi a un pubblico più giovane.

Di conseguenza è ingiusto accusare i pazienti di BPCO di essere stati i soli fautori della propria sventura, in quanto la colpa non può essere solamente attribuita all'individuo. Il fumo crea dipendenza e molti non sanno che alcuni pazienti hanno sviluppato la propria malattia a causa del fumo passivo o della scarsa qualità dell'aria sul posto di lavoro. Continuando a vedere la BPCO come una malattia auto-inflitta non si fa che limitare il livello di coinvolgimento che i decisori politici sono disposti a mettere in campo per affrontare il problema. La responsabilità di soddisfare le necessità dei pazienti ricade su ogni sistema sanitario nazionale e, di conseguenza, il sostegno all'impegno dei pazienti per mantenere e migliorare la cura della BPCO dipende dal volere dei decisori politici.

Spero che l'ultimo rapporto EFA sulla BPCO non solo riceva l'attenzione che merita ma permetta anche di conoscere meglio una malattia trascurata e con livelli di cura inaccettabilmente disomogenei in Europa. Affrontando il tema dell'attuale livello di cura dei pazienti di BPCO, ci poniamo l'obiettivo di identificare le buone pratiche tese a identificare metodi per abbassare i costi e portare i sistemi sanitari verso maggiore sostenibilità.

“

*La pubblicazione di questo rapporto non dovrebbe essere considerata solamente come un aiuto ai pazienti, in quanto intende anche dare ai professionisti sanitari uno strumento efficace per meglio sfruttare questa importante opportunità di cambiare la situazione.*

**Jørgen Vestbo**, Consulente medico per il Progetto BPCO dell'EFA

# Prefazione di Jørgen Vestbo

## Consulente medico del Progetto BPCO



**Accolgo con vero piacere quest'ultima pubblicazione dell'EFA sulla BPCO, che mira alla creazione di uno standard minimo di cura in tutt'Europa.**

Il documento, uscito con ottimo tempismo, integra il Libro Bianco dell'ERS di recente pubblicazione concentrandosi in modo specifico sulla BPCO dalla prospettiva del paziente, offrendo un compendio delle prove scientifiche di più recente scoperta. Il mio ruolo di presidente del comitato scientifico della Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) mi permette di confermare con sicurezza che questa pubblicazione delinea con successo diversi approcci paziente-centrici alla cura della BPCO che non mancheranno di essere accolti con favore dai professionisti sanitari di tutto il continente.

Sono molto felice di constatare che quasi tutti i paesi presi in esame in questa pubblicazione sono dotati di una propria versione nazionale delle linee guida GOLD o utilizzano direttamente il documento per la diagnosi, la valutazione e la gestione della BPCO nei pazienti [2]. La sensibilità al problema è aumentata negli ultimi anni e, oggi più che mai, i professionisti sanitari riconoscono l'assoluta necessità di soddisfare le esigenze dei pazienti di BPCO. L'esistenza delle linee guida, tuttavia, non implica necessariamente che queste vengano applicate e rispettate universalmente.

Se il documento dell'EFA riconosce gli importanti passi avanti fatti negli ultimi anni, non manca di sottolineare alcuni ambiti in cui il cambiamento è assolutamente prioritario. Un esempio riguarda il miglioramento della diagnosi e dell'uso del test spirometrico, senza i quali i costi per i sistemi sanitari continueranno a crescere alla luce dell'invecchiamento della popolazione di molti Paesi europei. Stupisce constatare la grande differenza nel modo in cui si svolgono la diagnosi e la gestione della BPCO in diverse realtà europee; tale

variabilità potrebbe certamente essere un indicatore di scarsa attenzione al paziente. Tutto questo ci porta all'ovvia necessità di rendere la diagnosi più precoce.

In qualità di professionista sanitario, la mia aspirazione è garantire ai pazienti la migliore qualità della vita sulla base delle evidenze disponibili; nel futuro potrò continuare a farlo solo con maggiore efficienza e pragmatismo. Identificare specifici punti di forza e debolezza nei sistemi sanitari europei è di grande utilità e questo documento mostra proprio come migliorare l'accesso alla prevenzione e alla cura in modo tale da coinvolgere attivamente i pazienti nella gestione autonoma della BPCO. La creazione di standard minimi europei stilati a partire dal paziente rappresenterebbe un importante passo verso questo risultato, in quanto allineerebbe i bisogni dei pazienti alle aspirazioni dei professionisti sanitari. Di certo la necessità di questi ultimi di essere messi in condizione di svolgere al meglio il proprio lavoro si lega a doppio filo ai bisogni dei pazienti. Quando un paziente non ha accesso alla giusta riabilitazione, il rischio di deterioramento del quadro aumenta. Per questo la riabilitazione è semplicemente il passo preventivo più efficace contro gli episodi di riacutizzazione.

La pubblicazione di questo rapporto non dovrebbe essere considerata solamente come un aiuto ai pazienti ma piuttosto intende dare ai professionisti sanitari uno strumento efficace per meglio sfruttare questa importante opportunità di cambiare la situazione. In molti Paesi d'Europa si fa ancora fatica a stringere legami professionali tra medici di base, pneumologi e centri di pronto soccorso per "snellire" il trattamento dei pazienti con BPCO. Inoltre dobbiamo rispettare le linee guida nazionali e la strategia GOLD contro la BPCO, per questo accolgo con grande favore il tentativo dell'EFA di creare uno standard minimo di cura della BPCO in Europa al fine di essere il fautore dei cambiamenti necessari ai sistemi sanitari.

“

*Il livello di cura dei pazienti di BPCO e di altre malattie respiratorie di tipo ostruttivo non è distribuito in modo omogeneo tra i Paesi europei.*

**Michael Wilken**, *Presidente del Gruppo di lavoro BPCO dell'EFA*

# Prefazione di Michael Wilken

## Presidente del gruppo di lavoro BPCO



***Non avrei mai pensato che avremmo fatto così tanta strada!***

Da anni la letteratura medica e le pubblicazioni specialistiche prodotte dalle organizzazioni di pazienti sottolineano la crescita significativa della BPCO e delle altre malattie respiratorie di tipo ostruttivo.

Questi articoli non solo citano l'aumento della prevalenza e dei costi sanitari ma anche le enormi conseguenze da un punto di vista economico. Lo sforzo, quindi, di sensibilizzare l'opinione pubblica e diffondere il messaggio non ha ancora raggiunto il risultato sperato e così necessario. Al di fuori di una cerchia di esperti medici e delle persone direttamente interessate, il pubblico in generale è ancora in larga parte ignaro del problema. Mettere le attuali informazioni e le conoscenze a disposizione in modo sufficiente ad aumentare la sensibilizzazione presso l'opinione pubblica richiede molto tempo e un impegno continuo.

In aggiunta, svariati studi di recente pubblicazione hanno dimostrato che il livello di trattamento ospedaliero o ambulatoriale dei pazienti di BPCO e di altre malattie ostruttive non è distribuito in modo equo nei diversi Paesi europei, né tantomeno lo è in termini di soddisfazione dei requisiti previsti. Per questa ragione dobbiamo pensare che ci siano grandi differenze a livello di disponibilità e qualità sanitaria. Questi importanti temi hanno sollevato una domanda durante un seminario del Gruppo di lavoro dell'EFA sulla BPCO:

***Quali sono gli standard minimi di cura che, dal punto di vista del paziente, devono essere soddisfatti perché la cura stessa sia definita sufficiente?***

Eravamo al corrente del fatto che non esistessero cifre relative alla qualità e alla portata della cura pneumologica in Europa, almeno partendo dalla prospettiva del paziente. Alcuni ci hanno ritenuti folli ma nell'autunno del 2012 (in qualità

di pazienti) abbiamo deciso di nostra spontanea iniziativa di raccogliere una base di informazioni. Questa decisione si basava sulla consapevolezza, derivata dall'esperienza, secondo la quale è impossibile ottenere un obiettivo politico senza avere il supporto di dati e fatti – a prescindere da quanto utili possano essere gli esiti per coloro che non sono direttamente colpiti dalla malattia.

Nell'Appendice a pagina 57 troverete il questionario che abbiamo preparato.

Voglio ora fare un commento separato su un tema di primaria importanza, ovvero le co-morbilità o, più in particolare, delle specifiche co-morbilità cui dovremo prestare sempre più attenzione in futuro: parlo degli episodi di depressione e ansia e le loro devastanti conseguenze che spesso si accompagnano alla BPCO. I dati oggi disponibili sono ancora fuorvianti e dipingono un quadro estremamente variabile. È certo, però, che la depressione si osserva molto di più tra i pazienti di BPCO rispetto a persone che non soffrono di questa malattia. Recenti studi su larga scala sono giunti alla conclusione - molto plausibile – secondo la quale circa il 40% dei pazienti di BPCO soffrirebbe anche di depressione [3]. Cifre simili si trovano anche in riferimento ai disturbi legati ad ansia a panico, per i quali non ci sarebbe correlazione con lo stadio della malattia [4].

È provato che la depressione e l'ansia hanno una forte influenza sul decorso della malattia. Tuttavia i tassi di diagnosi e trattamento dei disturbi mentali sembrano essere molto bassi. Partendo dal punto di vista del paziente è possibile concludere che un trattamento veramente completo dovrebbe tenere in considerazione anche gli aspetti psicosociali, specialmente in termini di co-morbilità psichiatriche.

Quando abbiamo deciso di imbarcarci in questo progetto, durante la riunione di Bruxelles cui ho accennato poc'anzi, non ero così sicuro che avremmo avuto successo. Per questo la gioia è tanto maggiore ora che posso tenere in mano il frutto del nostro lavoro e per questo, ancora, voglio esprimere la mia gratitudine a tutti coloro

che hanno contribuito al progetto:

Antje-H. Fink Wagner, efficace ed esperta coordinatrice di progetto; Scientific Communication S.r.l. e Daniela Finizio in qualità di rappresentante della squadra, che con la sua profonda esperienza ci ha aiutato a redigere il questionario e organizzare la raccolta dei dati online, oltre ad aver messo disposizione le relazioni e i grafici relativi ai dati; tutti i rappresentanti delle 16 organizzazioni affiliate dell'EFA e delle organizzazioni partner di Austria, Belgio, Repubblica Ceca, Finlandia, Francia, Germania, Italia, Polonia, Portogallo, Serbia, Spagna, Svezia, Svizzera, Paesi Bassi e Regno Unito, che si sono fatte carico della ricerca nei rispettivi paesi, investendo anche settimane intere di lavoro; non ultimo, David Brennan, il quale, partendo dai dati, ha compilato un testo completo e di facile lettura.

Vorremmo ringraziare con affetto il nostro Consulente medico di progetto Jørgen Vestbo per aver destinato volontariamente il proprio tempo con generosità e dedizione e aver dato risposta alle nostre domande, anche le più banali, con grande volontà. Non è scontato ricordare quanto abbiamo apprezzato la sua pazienza. Un grazie va anche a tutti i membri del comitato direttivo dell'EFA, in particolare alla nostra Presidente Breda Flood, la quale ha seguito da vicino l'intero progetto. Speriamo – e sono certo di scrivere a nome i tutti i membri del Gruppo di lavoro BPCO – che questo documento rappresenti una solida base per i portatori d'interesse, nel loro impegno a stimolare la nascita di reti sanitarie per la cura della BPCO in Europa grazie ad argomentazioni più convincenti e finalizzate a migliorare il trattamento medico e psicosociale dei pazienti.



# Introduzione

L'Europa sta attualmente attraversando un periodo di austerità, in cui la sanità e la programmazione sociale sono minacciate e le richieste di investimenti sono viste con crescente riluttanza. In questo contesto, molti Paesi europei stanno testimoniando un cambiamento demografico in cui la popolazione, sempre più vicina alla pensione, genererà costi via via maggiori per i sistemi sanitari. In qualità di malattia che colpisce le persone sopra i 35 anni di età, la BPCO è una malattia cronica il cui peso sociale è riconosciuto a livello globale. Tuttavia in Europa la BPCO è fonte di particolare preoccupazione non solo alla luce dell'invecchiamento della popolazione ma anche perché la gran parte dei Paesi del continente ha i mezzi disponibili per mettere in campo misure volte a ridurre la prevalenza. Se la prevalenza aumentasse, l'impatto della BPCO sui Paesi europei sarebbe significativo, dal momento che porterebbe questa malattia a diventare la terza causa di morte tra le malattie croniche a livello mondiale [2].

Nella definizione delle linee guida GOLD, la BPCO è "una malattia comune prevenibile e trattabile", nota per il persistente e spesso progressivo

deterioramento della capacità polmonare – o capacità di respirare – del paziente causata, tra le altre cose, da particelle nocive o gas che conducono alla riacutizzazione [2]. I pazienti colpiti possono presentare un quadro di gravità variabile a seconda della frequenza di riacutizzazione e di comparsa di co-morbilità, risultanti in visite al pronto soccorso e, in alcuni casi, decessi. L'EFA sottolinea la natura "prevenibile" e "trattabile" della malattia come segnale di necessità di un'azione imminente; la BPCO, infatti, è una malattia cronica i cui effetti negativi possono essere fermati. La causa della BPCO in Europa è principalmente il risultato del fumo di tabacco; tra le altre cause si trovano soprattutto l'esposizione prolungata e continua ad aria di cattiva qualità in ambienti interni ed esterni. Nell'Unione Europea si stima che le malattie respiratorie rappresentino fino al 6% del budget totale dei servizi sanitari nazionali, con la sola BPCO a rappresentare più della metà di tale costo in ogni Paese europeo [2].

L'EFA è al corrente della situazione a livello di cura e riconosce che negli ultimi quattro anni la consapevolezza della BPCO sia aumentata tra i pazienti che ne soffrono. Ciò nonostante, questo

*“La BPCO è prevenibile e trattabile.” Linee guida GOLD*

progresso non vuol dire che la cura sia applicata con coerenza in tutta Europa o che la situazione di tutti i pazienti di BPCO sia migliorata.

I risultati raccolti nel 2013 dall'EFA hanno permesso di evidenziare importanti ambiti di miglioramento e la Federazione cercherà di portarli all'attenzione pubblica per segnalare l'urgente necessità di sviluppare degli standard minimi di cura per i pazienti di BPCO in Europa. Questa pubblicazione si pone l'obiettivo di proporre la creazione di linee guida relative a uno standard minimo di cura centrato sul paziente, che abbia come punto di partenza le necessità stesse di chi soffre di questa malattia.

In origine l'idea di uno standard minimo è nata dal Gruppo di lavoro sulla BPCO dell'EFA, un organismo che riunisce diverse associazioni europee in rappresentanza dei pazienti di BPCO. Il gruppo di lavoro ha proceduto a mettere insieme un elenco di temi legati alla cura sollevati nei rispettivi ambiti nazionali. L'elenco era molto completo ed evidenziava una serie di necessità specifiche particolarmente importanti alla luce del lavoro di confronto a livello continentale. La discussione iniziale, infatti, verteva sulle differenze percepite dai diversi pazienti di BPCO. Poi, sulla base della lista e delle discussioni, l'EFA, nel quadro del progetto BPCO, ha prodotto un questionario dettagliato e unico in grado di misurare i bisogni dei pazienti, confermando lo status quo in molti Paesi europei e includendo le informazioni epidemiologiche a sostegno e conferma delle tendenze scoperte grazie alle risposte delle associazioni che rappresentano i pazienti.

In base ai temi identificati dal Gruppo di lavoro dell'EFA sulla BPCO, le aree di analisi prioritarie in questa pubblicazione si suddividono in quattro ambiti: I) **Prevenzione**; II) **Diagnosi**; III) **Gestione e terapia**; e IV) **Riabilitazione**. Innanzi tutto il capitolo sulla **Prevenzione** si pone l'obiettivo di trovare dei metodi per far sì che individui sani non diventino pazienti di BPCO (es. rigide misure anti-tabacco) e i pazienti di BPCO possano ridurre la progressione della malattia. In secondo luogo, la parte sulla **Diagnosi** si concentra soprattutto sul test spirometrico in quanto metodo migliore per identificare la BPCO e le misurazioni che svolge sono tese a raggiungere i risultati più precoci possibile, soprattutto attraverso la

formazione dei medici di base all'esecuzione dei test e all'interpretazione dei risultati. In terzo luogo, il capitolo su **Gestione e terapia** verte sul processo di trattamento dei pazienti di BPCO tenendo conto anche dei problemi esistenti in termini di garanzia di follow-up, di azioni mirate a ridurre la riacutizzazione e di comunicazione tra medici di base, specialisti e ospedali. Infine, la **Riabilitazione** presenta argomentazioni che confermano che la riabilitazione polmonare basata sull'esercizio fisico sia estremamente efficace e, come tale, dovrebbe essere messa a disposizione di tutti i pazienti che ne hanno bisogno. Una parte aggiuntiva è dedicata allo stato della cura di pazienti con predisposizione genetica – affetti da deficit di Alfa-1-Antitripsina (D) – in Europa, in quanto l'EFA riconosce che alcuni pazienti di BPCO sono anche affetti da tale deficit e, non meno importante, che i sintomi di Alfa-1 possano condurre alla BPCO (seppure non in modo esclusivo).

Proposto nello stesso ordine di cui al precedente paragrafo, ogni capitolo si collega a diversi aspetti della cura del paziente BPCO in ognuno dei paesi esaminati, in termini di necessità e azioni richieste per il miglioramento dei sistemi sanitari europei in generale. Qui si propone l'applicazione, ove possibile, delle buone pratiche meritevoli di considerazione e si offre l'adozione di azioni specifiche ove esse non siano ancora state prese in considerazione. Con il supporto delle più recenti pubblicazioni scaturite dalla comunità scientifica – quali il Libro Bianco dell'ERS e le linee guida GOLD aggiornate – l'EFA presenta le evidenze a corredo delle raccomandazioni centrate sul paziente presenti in questo documento. Tra i benefici derivanti dalla presentazione di un rapporto il cui approccio parte proprio dai pazienti, è possibile identificare rapidamente i punti che ne accomunano le necessità in tutta Europa, riconoscere i punti di forza dei vari sistemi sanitari che potrebbero essere replicati in altri contesti nazionali e fornire preziosi spunti per i professionisti sanitari e i decisori politici in relazione ai metodi più indicati ad aumentare l'efficienza e ridurre i costi dei sistemi sanitari.



# La domanda di standard minimi di cura per i pazienti di BPCO

Il documento dell'EFA sugli standard minimi di cura per i pazienti di BPCO riprende il tema lasciato nel 2009 dal rapporto, pubblicato dallo stesso organismo, *COPD in Europe: Sharing and Caring*. Il Rapporto EFA del 2009 sulla BPCO è stato il primo del suo genere a interpellare le associazioni di pazienti per delineare lo stato delle cose in materia di cura del paziente di BPCO in Europa. Quest'ultima pubblicazione è la raccolta delle risposte di un questionario di follow-up inviato ai Membri EFA e alle altre organizzazioni di pazienti in tutta Europa tra la primavera e l'estate del 2013. L'EFA è stata felice di riscontrare importanti progressi tra il 2009 e il 2013, vista la raccomandazione all'uso delle linee guida in tutti i Paesi presi in esame. La maggiore consapevolezza della BPCO ha senza dubbio contribuito ad aumentare la diagnosi e il rinvio di pazienti a specialisti di pneumologia per essere sottoposti al corretto trattamento. Nell'autunno del 2012 i Membri dell'EFA che hanno partecipato al Gruppo di lavoro sulla BPCO hanno subito riconosciuto la necessità di dare un seguito alla pubblicazione del 2009, quando si sono riuniti per stilare un decalogo degli aspetti specifici legati alla cura della malattia che necessitano di ulteriori miglioramenti. Inoltre, i membri del Gruppo di lavoro dell'EFA sulla BPCO

hanno messo a confronto i vari contesti nazionali proprio alla luce di tali aspetti, scoprendo ben presto una significativa variabilità tra i diversi standard di cura. Di conseguenza, i membri del Gruppo di lavoro dell'EFA sulla BPCO hanno deciso di creare un nuovo questionario a partire da tale decalogo, per poi cercare di gettare le basi per uno standard minimo di cura della malattia in Europa. Le linee guida nazionali esistono già in ogni paese analizzato e spesso si basano sulle linee guida GOLD. Questo però non vuol dire che i principi offerti vengano sempre applicati.

A quanto pare programmi nazionali o strategie contro la BPCO esistono in molti paesi. Ciò nonostante, alcuni Paesi come Austria, Belgio, Germania e Polonia non sembrano avere dei programmi nazionali di lotta alla BPCO e dai sondaggi i loro governi non indicano alcun piano in essere per dotarsene. Di questi programmi o strategie esistenti, molti sono finanziati da autorità pubbliche mentre in altri paesi la formula di finanziamento si basa sulla collaborazione, coadiuvata dallo Stato, di associazioni professionali di tipo sanitario, associazioni di pazienti e aziende. In stretta relazione con il processo di riflessione sulle malattie croniche lanciato nel 2010

dall'Unione Europea, l'EFA vuole che l'approccio strategico e programmatico a livello comunitario sulle malattie croniche includa capitoli specifici per ogni malattia – tra cui la BPCO – e condivida le buone pratiche relative ai programmi nazionali di lotta in tutta Europa [27] [28]. L'EFA mira a ottenere l'implementazione di programmi o strategie nazionali contro la BPCO in tutti i Paesi europei, in quanto è provato che questo metodo possa avere successo nel ridurre il costo della malattia per la società.

Ad esempio, tra il 1998 e il 2007 in Finlandia un piano nazionale contro la BPCO della durata di dieci anni ha portato significativi benefici in termini di investimenti nella sensibilizzazione pubblica e nel trattamento della BPCO. Il programma si poneva cinque obiettivi principali che includevano (1) la riduzione della prevalenza della BPCO, (2) il miglioramento della diagnosi di BPCO – specialmente da parte dei medici di base, (3) la riduzione del numero di casi moderati e gravi di BPCO, (4) la minimizzazione delle degenze ospedaliere dovute alla BPCO e (5) il taglio dei costi di trattamento [5]. Il programma ha cercato in modo estensivo di coinvolgere un ampio spettro di portatori di interesse, dalle associazioni di pazienti alle farmacie, per promuovere l'adozione di metodi di prevenzione, come ad esempio i servizi di sostegno per smettere di fumare. L'EFA mira a migliorare la prevenzione e il trattamento della BPCO in tutte le società d'Europa e tra i pazienti di questa malattia proprio come ha fatto il Programma finlandese. L'EFA, inoltre, intende fare uso del sondaggio per sviluppare il dibattito portando l'attenzione su temi ben identificati e ricorrenti in tutta Europa e auspica il miglioramento della qualità di vita dei pazienti che non si basi sugli alti costi che si registrano attualmente.

Attraverso la prevenzione, gli standard minimi di cura offrono ai cittadini europei ogni opportunità di evitare di diventare pazienti di BPCO o di ricevere la diagnosi più precoce possibile, in modo tale da ricorrere alle cure adeguate e mitigare la progressione della malattia. In questo senso l'esistenza di un programma nazionale inclusivo o di una strategia che unisca un ampio spettro di portatori d'interesse sarebbe una buona assicurazione di successo. L'EFA ritiene che le linee guida esistenti non riflettano necessariamente la reale situazione in ogni Paese, in quanto i professionisti sanitari non sempre sono perfettamente conformi con tali raccomandazioni. Per questo l'EFA richiede la creazione di standard minimi di cura centrati proprio sui pazienti di BPCO. Le diverse strategie esistenti

in Europa potrebbero essere in grado di offrire uno standard di cura equo per tutti i pazienti di BPCO del continente. L'indagine, quindi, riflette la consapevolezza dei pazienti in merito ai servizi disponibili e ne riporta l'esperienza nei rispettivi sistemi sanitari, confermando la conformità o meno con le linee guida esistenti.

Alla luce delle risposte ottenute con il questionario, l'EFA ritiene che i seguenti punti possano rappresentare gli standard minimi di cura dei pazienti BPCO in Europa:

**1. Assicurare la diagnosi precoce di BPCO utilizzando il test spirometrico a livello di medicina generale per attuali ed ex fumatori al di sopra dei 35 anni di età;**

Per molti pazienti di BPCO la diagnosi arriva troppo tardi. La condizione fondamentale per garantire la qualità di vita migliore possibile si basa su una diagnosi precisa e sull'assistenza finalizzata a impedire l'ulteriore progressione della malattia. Se il paziente è ancora un fumatore, dovrebbe essere messo in contatto con dei servizi di supporto per smettere di fumare e incoraggiato a utilizzarli, nonché sottoposto ad adeguato follow-up per ridurre il rischio che la malattia progredisca verso stadi più gravi. Prima si riesce ad applicare queste misure, maggiore sarà la probabilità che un paziente possa conservare la propria qualità della vita, preservando la propria indipendenza futura in termini di gestione della malattia.

***L'EFA chiede ai Paesi europei di standardizzare l'uso del test spirometrico per gli attuali ed ex fumatori sopra i 35 anni di età al fine di identificare meglio i pazienti di BPCO non diagnosticati, prevenire la progressione della malattia verso forme più gravi e garantire ai pazienti la maggiore qualità della vita possibile.***

**2. Tutti i medici di base dovrebbero essere adeguatamente formati sulla somministrazione del test spirometrico e l'interpretazione dei risultati, al fine di garantire diagnosi precoci e accurate;**

Per meglio promuovere l'utilizzo diffuso del test spirometrico in Europa al fine di identificare pazienti di BPCO non diagnosticati, questo esame deve essere reso disponibile ai medici di base come prima linea di difesa per la maggior parte della popolazione europea. I medici di base devono ricevere una formazione sufficiente per imparare a somministrare il test spirometrico e quindi interpretare i risultati in modo accurato. La cattiva formazione rischia di

causare l'interpretazione errata del risultato, portando a diagnosi sbagliate o confusione tra le varie malattie respiratorie. Il test spirometrico dovrebbe essere incluso tra le prestazioni rimborsabili dei medici di base al fine di incoraggiarne l'uso; naturalmente, dopo la diagnosi ogni paziente di BPCO dovrebbe essere indirizzato presso uno specialista pneumologo.

***L'EFA chiede ai Paesi europei di incoraggiare i propri medici di base a somministrare test spirometrici ai propri pazienti a rischio di BPCO, fornendo la necessaria formazione al fine di interpretare i risultati e rimborsando loro il tempo richiesto per sottoporre i propri pazienti a tale esame, incentivando così la creazione di un sistema adeguato per la diagnosi e la prevenzione della BPCO.***

**3. Il coordinamento tra medicina di base, medicina specialistica e ospedali dovrebbe migliorare al fine di aumentare l'efficienza del trattamento e la qualità della vita dei pazienti;**

L'indagine dell'EFA evidenzia una mancanza di comunicazione in molti sistemi sanitari europei tra la medicina di base, gli specialisti di pneumologia e il pronto soccorso degli ospedali. Il mancato collegamento tra questi importanti elementi porta i pazienti di BPCO a vedersi negata l'attenzione necessaria a consentire la conformità con i piani di trattamento, la cura adeguata e la riabilitazione polmonare quando ciò fosse necessario. Il follow-up dei pazienti, per assicurarsi che prendano le misure appropriate e ricevano la giusta assistenza nella gestione della malattia, è fondamentale per interrompere la progressione della stessa, evitare inutili riacutizzazioni e abbassare il numero di costosi ricoveri.

***EFA raccomanda ai Paesi europei di migliorare i mezzi di collaborazione tra le diverse professioni mediche coinvolte nella cura della BPCO. Aumentando la collaborazione, i risultati sono evidenti e includono una migliore qualità della vita del paziente, un utilizzo migliore del tempo da parte dei medici e una diminuzione nel consumo delle risorse del sistema sanitario da parte dei pazienti stessi, i quali sono meglio informati su come affrontare la propria malattia in modo autonomo.***

**4. I servizi per smettere di fumare e la riabilitazione polmonare dovrebbero essere resi disponibili a tutti i pazienti di BPCO che ne hanno bisogno, a prescindere dalla loro condizione lavorativa;**

Le barriere burocratiche, come ad esempio il

requisito di avere un impiego, sono ostacoli inutili che impediscono ai pazienti BPCO l'accesso equo alla cura e ai servizi nei Paesi europei. Impedire ai fumatori, specialmente a quelli con diagnosi di BPCO, di accedere a servizi per smettere di fumare preclude loro di cercare e ricevere il sostegno di cui hanno bisogno per combattere la loro dipendenza e cambiare le proprie abitudini. È quindi inaccettabile che i pazienti di BPCO non abbiano garantito l'accesso alla riabilitazione polmonare, in quanto attualmente uno dei mezzi più economici ed efficaci per assistere i pazienti a migliorare la qualità della propria vita evitando future riacutizzazioni.

***EFA chiede ai Paesi europei di garantire l'accesso a servizi per smettere di fumare e di riabilitazione polmonare a tutti i pazienti di BPCO per garantire pari opportunità e accesso ai servizi di cura della BPCO. Tali servizi sono di fondamentale importanza per migliorare la qualità della vita dei pazienti di BPCO e prevenire la progressione della malattia.***

**5. Aumentare il numero di centri per la cura e la riabilitazione della BPCO al fine di garantire l'applicazione di un piano sistematico finalizzato a evitare riacutizzazioni, garantire adeguati follow-up e formare in modo intensivo e aggiornato i pazienti sulla gestione autonoma della malattia;**

Attualmente molti pazienti di BPCO in Europa non hanno l'accesso di cui necessitano a centri medici specializzati nella cura e riabilitazione della loro malattia. Ciò è attribuibile alla concentrazione di tali centri nelle aree urbane e al loro scarso numero. Aumentare l'accesso dei pazienti a tali strutture aumenterebbe sensibilmente i risparmi futuri, in quanto darebbe l'opportunità di formarli sulle strategie di gestione autonoma. La formazione dei pazienti a superare i limiti imposti dalla malattia tramite la riabilitazione polmonare è assolutamente imperativa per mantenerli attivi e preservare la loro qualità della vita. I medici dovrebbero spingerli a rivolgersi a questi centri – ove essi esistano – per garantire la conformità dei piani di follow-up.

***EFA incoraggia i Paesi europei a migliorare la disponibilità di centri per la cura e la riabilitazione della BPCO e mettere i pazienti nella condizione di essere autonomi nella gestione della malattia. I professionisti sanitari, a loro volta, potranno beneficiare dell'aumento dei servizi e del ruolo di tali centri di cura, dal momento che potrebbero fornire follow-up coerenti e una migliore assistenza ai pazienti.***

**6. Promuovere un approccio multi-disciplinare alla riabilitazione dei pazienti e coinvolgere tutti i professionisti sanitari necessari per contribuire al miglioramento della qualità della vita tramite la valutazione delle co-morbilità e trattare in modo efficiente tutti i pazienti di BPCO;**

La disponibilità della riabilitazione polmonare per i pazienti di BPCO da sola non può migliorare la qualità della vita. La presenza di co-morbilità e di necessità individuali richiede l'intervento di un gruppo multi-disciplinare di specialisti e professionisti sanitari. Se uno specialista di pneumologia può affrontare alcuni aspetti della cura, anche il ruolo dello psicologo è fondamentale per fornire servizi atti ad aiutare i pazienti a mantenere l'autostima, evitando di cadere in preda alla depressione. I fisioterapisti, il personale infermieristico e gli esperti di nutrizione possono quindi svolgere un ruolo nel fornire un approccio personalizzato alla riabilitazione dei pazienti.

***EFA incoraggia i Paesi europei ad adottare approcci multi-disciplinari verso la riabilitazione polmonare dei pazienti di BPCO. In tal modo sarà possibile affrontare ostacoli e co-morbilità comuni quali la depressione, conducendo approcci più personalizzati e, di conseguenza, aumentando la probabilità che i pazienti riescano fattivamente a migliorare la propria qualità della vita.***

**7. La partecipazione dei pazienti di BPCO dovrebbe essere legalmente prevista in tutte le decisioni e processi normativi che li coinvolgono direttamente;**

L'Unione Europea ha sottolineato in modo coerente l'importanza del coinvolgimento dei pazienti nei processi decisionali. L'esempio dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) può essere addotto a buona pratica di modello dotato di (i) assetto inclusivo dei rappresentanti dei pazienti negli organi decisionali, (ii) un organismo dedicato per ricevere gli input di pazienti e consumatori, (iii) un quadro chiaro per il coinvolgimento dei pazienti e (iv) un piano di formazione e di creazione di capacità per i rappresentanti dei pazienti [29] [30] [31]. Altri atti legislativi attualmente in esame, tra cui le nuove norme per i trial clinici e per i dispositivi medici, seguono questo percorso e prevedono il coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni che influiscono sulla loro salute. In parallelo, i governi nazionali dovrebbero sforzarsi a includere i rappresentanti dei pazienti di BPCO in ogni decisione, iniziativa e processo che possano avere un impatto diretto o indiretto sulla loro vita. Dando ai pazienti un ruolo legalmente riconosciuto nella pianificazione dei governi sulla cura della

BPCO, si crea il presupposto perché questi stessi contribuiscano a integrare le proprie necessità reali in un percorso di cura paziente-centrico, economico e che crei valore, dando le proprie raccomandazioni e aiutando gli altri portatori di interessi a evitare potenziali sviste che potrebbero essere più ovvie ai pazienti che ad altre parti coinvolte.

***EFA esorta i Paesi europei a includere il coinvolgimento dei pazienti in tutte le misure governative che possano determinare cambiamenti nella cura della BPCO, in modo tale da assicurare che chiunque soffra di questa malattia sia capito e considerato. I governi dovrebbero accogliere il coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti seguendo l'esempio dell'UE, assicurandosi che tutti i portatori di interesse siano compresi e che i sistemi sanitari del futuro si muovano nella giusta direzione.***

**8. Il test per individuare il deficit di Alfa-1-Antitripsina (AATD) dovrebbe essere esteso ai bambini e alle donne incinte a rischio, mentre la terapia di potenziamento (AT) dovrebbe essere disponibile in tutti i Paesi europei con possibilità di rimborso;**

Il numero di pazienti di BPCO e il costo per i sistemi sanitari potrebbero essere ridotti tramite l'identificazione più rapida dei pazienti con AATD, in quanto è possibile insegnare a questa particolare categoria di pazienti a evitare i fattori di rischio – ad esempio il tabagismo – che possono portare a un peggioramento del quadro. I pazienti con AATD che già mostrano segni di BPCO dovrebbero ricevere la terapia AT in modo rimborsabile, come già avviene in diversi Paesi europei. La progressione della malattia può essere affrontata in modo preventivo sottoponendo le donne incinte ai test AATD nel caso in cui ci sia familiarità dei fattori di rischio e lo stesso principio si applica ai neonati, ai quali si potrebbe semplicemente fare un esame tramite prelievo ematico.

***EFA, insieme alla controparte Alfa Europe Federation, promuove la terapia di potenziamento in quanto approccio attualmente migliore per chi soffre di AATD, ed esorta i Paesi europei a renderlo disponibile a tutti i pazienti che ne abbiano bisogno. Il test AATD dovrebbe essere esteso alle donne incinte con probabilità anamnestiche di sviluppare la predisposizione e ai bambini nei primissimi anni di vita.***



# 1 Il crescente peso economico della BPCO

Prima di addentrarci nel tema dei passi specifici richiesti per creare standard minimi di cura della BPCO in Europa in termini di prevenzione, diagnosi, gestione/terapia e riabilitazione, è necessario osservare il quadro completo. Più specificamente, perché la BPCO dovrebbe ricevere le attenzioni solitamente riservate ai problemi di grande entità per le società del vecchio continente? Se la BPCO è una malattia – almeno in Europa – che colpisce principalmente i fumatori, attuali o passati, perché i non-fumatori dovrebbero essere interessati al problema?

Se le risposte a queste domande non sono così dirette, esiste un fattore di primaria importanza che incentiva alla mobilitazione di risorse per contrastare l'aumento della prevalenza di questa malattia. Il peso economico della BPCO è noto e in aumento; per questo non ha senso aggiungere pressione alle difficoltà finanziarie che impediscono lo sviluppo dei sistemi sanitari in Europa. Dal momento che la BPCO è molto prevalente tra la popolazione più anziana, la tendenza demografica europea che già mostra un preoccupante invecchiamento in molti Paesi è ragione di ulteriore preoccupazione, alla luce dell'aumento

nella domanda di diagnosi adeguate, gestione della malattia, terapia e servizi di riabilitazione.

Di conseguenza, se la prevenzione efficace sarà un fattore chiave per aiutare a ridurre il fardello economico della BPCO in futuro, è vitale riorganizzare i costi diretti e indiretti che questa malattia genera in seno alle società europee. I costi diretti si riferiscono alla cura ospedaliera (inclusa la degenza al pronto soccorso e le visite specialistiche), alle visite di medicina generale e al trattamento (es. farmaci, inclusa l'ossigenoterapia). I costi indiretti, invece, sono imputabili alla diminuzione di produttività causata da giorni di malattia, da pensionamenti anticipati e dall'assistenza per servizi infermieristici. Tuttavia, oltre ai costi diretti e indiretti, esistono anche spese aggiuntive determinate da disabilità e perdita di anni di vita, calcolate con valore monetario attraverso la nozione degli anni di vita al netto delle disabilità (disability-adjusted life-years), comunemente indicata con l'acronimo DALY.

Per iniziare a offrire una panoramica generale dei costi potenziali legati alla BPCO, il tasso di

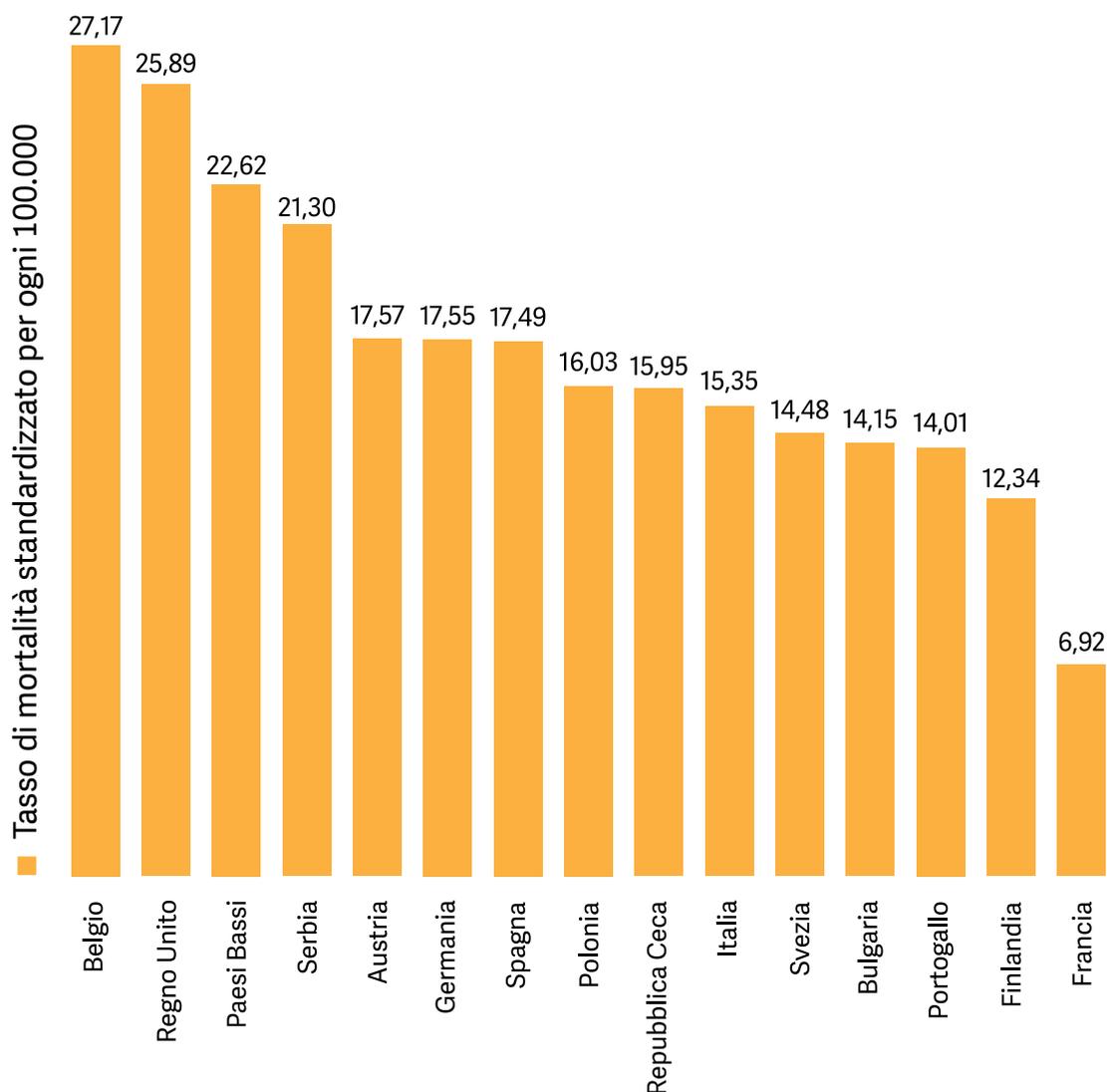
*Il peso economico della BPCO è in aumento.*

mortalità medio per 100.000 abitanti standardizzato per età nei vari paesi presi in esame è pari a circa 17,25, coerentemente con la media citata dal Libro Bianco dell'ERS (pari a 18); il valore più alto si registra in Belgio (27,17) e quello più basso in Francia (6,92), dove il Ministero della Salute stima che una media di 16.000 persone muoiano ogni anno a causa della BPCO. Nella gran parte dei Paesi analizzati si riscontra una prevalenza più alta di BPCO tra gli uomini rispetto alle donne e le stime europee parlano del 5-10% degli adulti sopra i 40 anni di età affetti da BPCO [6]. Il tasso di prevalenza di BPCO nei diversi paesi analizzati varia da un minimo di 4,4% fino a un massimo di 14,2%, con una tendenza al regolare aumento della stessa con il crescere dell'età. La gran parte

dei paesi presi in esame conferma che i pazienti di BPCO hanno un'assicurazione pubblica o libero accesso alla sanità pubblica. In ognuna di queste nazioni i servizi gratuiti includono visite specialistiche, ossigenoterapia, cure ambulatoriali, una visita generale di controllo annuale, cure ospedaliere e servizi di riabilitazione. Ciò nonostante, in Belgio e in diversi altri paesi i pazienti devono pagare una certa cifra per accedere ai servizi sanitari. In Finlandia le visite specialistiche non sono gratuite per i pazienti e vengono rimborsate fino al 65%.

Secondo la stima più recente presentata dal Libro Bianco dell'ERS (2013), in totale la BPCO genera costi diretti e indiretti pari a 48,1 miliardi di Euro.

## Mortalità annua per BPCO

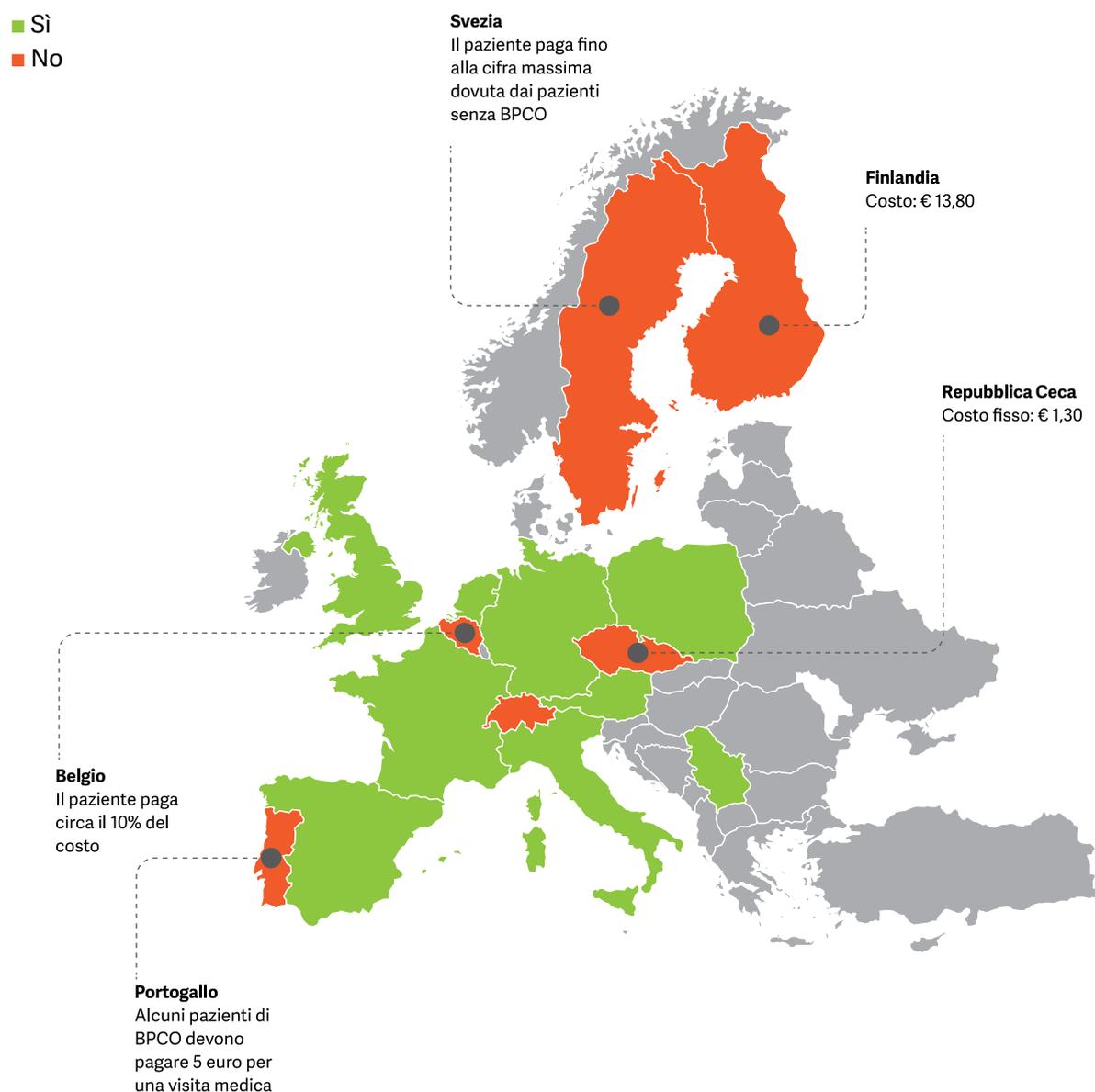


Fonte: Libro Bianco dell'ERS 2013

I costi diretti si attestano intorno tra 1.200 euro e 5.000 euro all'anno per ogni paziente di BPCO a seconda del paese coinvolto e dell'accesso disponibile alle cure sanitarie. Se consideriamo il numero di pazienti di BPCO esistenti in ogni contesto nazionale, è chiaro che i costi combinati siano esorbitanti. Sfortunatamente l'EFA può confermare l'esistenza di informazioni limitate circa i costi diretti in relazione alla gravità della malattia, anche se si stima che quelli dovuti a casi di riacutizzazione siano tra i più ingenti nella cura della BPCO. Più nello specifico, le voci di costo più importanti in caso di riacutizzazione sono la degenza ospedaliera, seguita dai farmaci, rispettivamente pari al 58% e al 32,2% [7].

I costi indiretti della BPCO per i pazienti non sono meno difficili da stimare, tuttavia un recente studio che ha preso in esame i dati americani ed europei ha concluso che "la BPCO genera significativi costi indiretti in termini di diminuzione e perdita di produttività dovute a pensionamento precoce tra la popolazione in età lavorativa" [8]. Per esaminare meglio questo valore è stato fatto un esercizio nei Paesi Bassi, dove l'Istituto Nazionale per la Salute Pubblica e l'Ambiente ha calcolato che il costo medio dei giorni di malattia a causa della BPCO sarebbe pari a 1.900 euro per dipendente, mentre il costo annuale dovuto alla perdita di produttività generata dal pensionamento precoce sarebbe pari 1.200 euro. Il congedo per malattia e la disabilità sono risultate le due voci più

## La visita medica per i pazienti di BPCO è gratuita?



prevalenti tra i dipendenti più anziani con BPCO; per i pazienti con più di 55 anni il costo dovuto alla perdita di produttività era superiore al costo sanitario, in altre parole, i costi indiretti superavano i costi diretti [9].

La percentuale di pazienti di BPCO cui non viene data una diagnosi è motivo di ulteriore preoccupazione. Si stima che solo il 21-25% delle persone identificate come pazienti di BPCO durante lo screening abbia già ricevuto una diagnosi della malattia [6]. Ciò implica dei 'costi nascosti' per la società, in quanto un gran numero di casi non diagnosticati potrebbe condurre a una grave sottovalutazione dei costi indiretti. Tra le principali problematiche che la BPCO causa alle società europee c'è la grave perdita di produttività per i datori di lavoro. Le stime mostrano proiezioni significative in termini di anni di vita al netto delle disabilità (DALY) per la BPCO, ove a livello europeo il valore monetario dei DALY persi ammonterebbe a circa a 93 miliardi di euro [6].

Le malattie cardiovascolari sono tra le co-morbilità più frequenti in associazione con la BPCO. Circa il 30% dei pazienti va incontro a insufficienza cardiaca [10]. Anche l'ipertensione e l'osteoporosi sono due co-morbilità frequenti che, come tali, ricevono maggiori attenzioni [11]. Le co-morbilità sono specialmente preoccupanti per i pazienti di BPCO a causa dell'età, dal momento che gli anziani sono più vulnerabili allo sviluppo di altre malattie, anche croniche. Diversi studi sulle co-morbilità sono stati condotti ma sfortunatamente i dati disponibili a livello nazionale sono ancora scarsi. Nonostante la sfortunata mancanza di dati sulle co-morbilità su scala nazionale, EFA ritiene che le relazioni tra la BPCO e le altre patologie citate non vadano ignorate. Tali relazioni dovrebbero ricevere la giusta attenzione in futuro, mentre

i professionisti sanitari dovrebbero continuare a riconoscere che i pazienti con co-morbilità non potranno ricevere un trattamento adeguato finché ognuna di queste malattie sarà affrontata singolarmente.

Anche i disturbi psicologici che si sviluppano nei pazienti di BPCO possono essere considerati delle co-morbilità importanti, in quanto sia gli stati d'ansia sia la depressione si associano a una prognosi scarsa [12]. Come sottolineato dal Presidente del Gruppo di lavoro dell'EFA sulla BPCO e psicologo di professione, Michael Wilken, è chiaro che "la fragilità mentale di molti pazienti di BPCO sia motivo di grande preoccupazione, in quanto è in grado di impedire loro di ricevere il trattamento e la riabilitazione di cui hanno bisogno. L'assenza di un sostegno morale sufficiente da parte di altri pazienti, familiari e professionisti per migliorare la gestione autonoma della malattia può portare all'aumento dei costi diretti per la società, in quanto tali pazienti sono più inclini a conservare uno stato di salute deterioro con scarsi miglioramenti del quadro generale."

## **Bisogni e azioni**

*La valutazione sistematica dei pazienti di BPCO e delle co-morbilità dovrebbe essere inclusa nelle linee guida e nei programmi nazionali*

*Gli standard minimi di cura relativi alla BPCO sono necessari per ridurre i costi futuri mantenendo un livello sufficiente di cura dei pazienti*

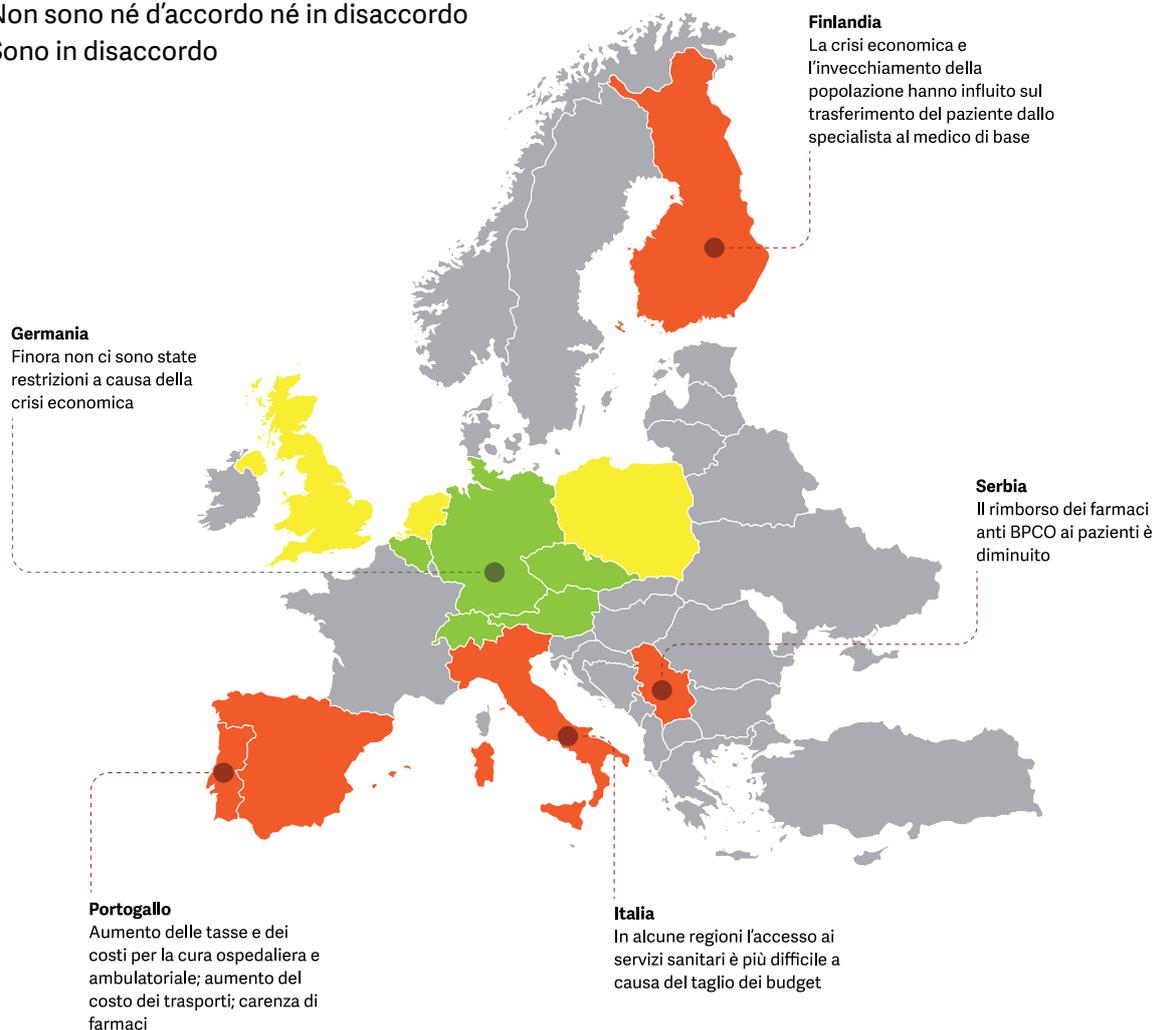
EFA crede che questa panoramica dei diversi costi per i sistemi sanitari europei e per i pazienti di BPCO rappresenti in punto di partenza di vitale importanza nella discussione sugli specifici aspetti legati a questa malattia, dal momento che dà un contesto alle ragioni per le quali, da un punto di vista sociale, il cambiamento sia così necessario. Le stime dei costi indicano delle chiare lacune in termini di ricerca e delle aree pratiche di potenziale miglioramento. L'EFA incoraggia con forza l'inclusione nelle linee guida e nei programmi nazionali della valutazione sistematica delle co-morbilità, in modo tale da trattare tutti i pazienti di BPCO nel modo più efficiente possibile.

Sebbene molti dei paesi analizzati abbiano indicato che la crisi economica non ha avuto un impatto sulla cura della BPCO, altri tra cui il Portogallo, segnalano che il deterioramento dovuto all'aumento delle imposte e dei costi sanitari e dei trasporti, unito alla carenza di medicinali ha avuto un forte impatto sulla qualità della vita dei pazienti di BPCO. Per poter prevenire il diffondersi di questi fenomeni ad altri paesi europei, lo sviluppo di standard minimi di cura può contribuire a fornire la guida necessaria per tagliare i costi a lungo termine e assicurare che i pazienti non debbano testimoniare a un impoverimento dei servizi a loro destinati.

## Effetti della crisi economica sulla cura della BPCO

Domanda: è d'accordo con la seguente affermazione? "La crisi economica in Europa non ha influito sulla cura della BPCO"

- Sono d'accordo
- Non sono né d'accordo né in disaccordo
- Sono in disaccordo





## I passi giusti verso la prevenzione

È lecito pensare che tra gli ambiti principali di miglioramento della cura per i pazienti europei di BPCO ci sia l'attenzione alla prevenzione, che può essere vista in due modi. Innanzi tutto, la prevenzione primaria è fondamentale per diminuire il numero futuro di persone con diagnosi di BPCO, in quanto si concentra sulle iniziative e attività finalizzate a mantenere in salute la società. La prevenzione secondaria si riferisce al modo in cui persone già con una diagnosi di BPCO possano rimanere 'stabili' limitando la progressione della patologia e, di conseguenza, limitando i costi diretti e indiretti per il sistema sanitario. Questi due modi di vedere la prevenzione della BPCO in modo specifico, evitandone l'aumento della prevalenza in Europa, potrebbero generare significativi benefici per i governi, liberando fondi e diminuendo la domanda di servizi ai professionisti sanitari e l'uso di costose visite in pronto soccorso.

*Le associazioni di pazienti sono attive per promuovere il coinvolgimento e la consapevolezza tra i pazienti di BPCO.*

Come punto di partenza, la prevenzione generale ha fatto notevoli passi in avanti in molti paesi attraverso misure volte

ad arginare la popolarità del fumo. Proibendo il fumo nei luoghi pubblici non all'aperto, nei ristoranti e negli altri esercizi commerciali, i governi europei hanno dato l'avvio a una tendenza positiva in grado di fungere da deterrente anche per il fumo passivo, noto anche con il nome di "fumo di seconda mano". Le istituzioni europee a Bruxelles hanno recentemente fatto notevoli progressi in direzione del voto del Parlamento Europeo sulla proposta fatta dalla Commissione a ottobre 2013 a Strasburgo sulla Direttiva sul Tabacco. Le principali clausole dell'atto legislativo approvate sono state (1) avvertenze sui rischi per la salute sul 65% delle confezioni di tabacco sulle parti superiore, frontale e posteriore; (2) elenco positivo di additivi e proibizione del mentolo entro i prossimi 10 anni; (3) proibizione delle sigarette slim e dei pacchetti accattivanti con meno di 20 sigarette; (4) obbligatorietà avvertenze visive sui rischi per la salute [13].

EFA ha anche richiesto che le confezioni di prodotti del tabacco siano tutte uguali e rechina solamente il nome del marchio scritto in lettere semplici; l'introduzione di questa misura è ancora possibile e la decisione al riguardo è affidata

ai vari Stati Membri. L'Irlanda ha già deciso di passare a questa nuova politica sulle confezioni, aprendo la via alle altre nazioni dell'UE. Tuttavia questi risultati sono ben lontani dal soddisfare tutti i desideri dell'EFA: le sigarette slim non sono state bandite e le sigarette elettroniche non saranno regolate come prodotti medicinali a meno che i produttori non possano provarne dei benefici per la salute. Insieme ai suoi partner, EFA avrebbe preferito vedere le avvertenze sui rischi per la salute sul 75% delle confezioni dei prodotti tabacco. Ciò nonostante, le richieste dell'industria del tabacco non sono state accettate su tutte le misure e c'è ancora la possibilità che il Consiglio dell'Unione Europea, la cui approvazione è necessaria, si esprima a favore di alcune misure, quali ad esempio la regolamentazione delle sigarette elettroniche come prodotti medicinali.

Dal momento che il fumo è tra le principali cause di BPCO nei pazienti europei, la disponibilità di servizi di aiuto ai fumatori che vogliono smettere e le misure adeguate per ridurre la disponibilità di prodotti del tabacco ai minori sono cruciali, in quanto si rivolgono agli attuali fumatori e cercano di ridurre il tasso di tabagismo tra le generazioni future. Sebbene il rapporto EFA riveli che molti paesi europei abbiano a disposizione servizi per smettere di fumare questi non sono disponibili in ogni contesto nazionale, come avviene ad esempio in Polonia. Un'ampia varietà di professionisti sanitari disponibili per servizi per smettere di fumare è presente solo in Portogallo, Paesi Bassi e Svizzera, con processi che coinvolgono in modo regolare i medici di base, il personale infermieristico o gli psicologi. I medici non possono essere lasciati soli a consigliare i pazienti e altre figure possono partecipare nel convincerli a smettere di fumare.

Inoltre, dovrebbero essere introdotti degli indicatori di qualità per tali servizi; ciò equivale a dire che bisognerebbe produrre delle prove a dimostrazione del fatto che i servizi erogati siano sufficienti ad aiutare i fumatori che lo richiedono a smettere di fumare e a superare la propria dipendenza. Tra i potenziali indicatori di qualità si trovano il rimborso dei trattamenti – tra cui i farmaci – e il libero accesso ai servizi di assistenza. Bisogna riconoscere, però, che la disponibilità di tali servizi non vuol dire che siano di facile accesso ai fumatori. Ad esempio, in Austria esiste un numero verde molto facile da chiamare, tuttavia è molto difficile trovare un medico di base che offra

servizi per smettere di fumare. Ancora, nel 2010 in Svezia un'indagine promossa dall'EFA sui centri di assistenza per smettere di fumare ha confermato che solo il 43% di questi offriva servizi qualificati erogati da professionisti sanitari competenti. In questi due paesi ma anche in Italia, Regno Unito e Finlandia, i servizi si concentrano solitamente nei grandi centri urbani, causando una distribuzione disomogenea e un accesso ridotto a svantaggio di certe fasce della popolazione.

Un numero sorprendente di paesi non fornisce servizi gratuiti per smettere di fumare. In Belgio, Francia, Germania, Paesi Bassi, Polonia, Spagna, Svezia e Svizzera i servizi sono disponibili a pagamento del paziente, parzialmente rimborsati o gratuitamente per le popolazioni ad alto rischio (donne incinte o pazienti di BPCO) in strutture specifiche. Ad esempio, in Francia i servizi per smettere di fumare sono gratuiti solo negli ospedali e in Germania la situazione varia a seconda delle diverse assicurazioni sanitarie. Le risposte che ha ricevuto EFA in relazione al rimborso delle terapie per smettere di fumare si distinguono per la spiccata variabilità. Solo in Finlandia, Italia, Paesi Bassi, Svezia e Regno Unito il governo rimborsa queste terapie mentre in Belgio e Francia il rimborso da parte delle assicurazioni sanitarie è solo parziale o basato su una tariffa fissa. Nel resto dei paesi presi in esame il paziente si sottopone alla terapia a proprie spese.

Sebbene smettere di fumare sia fondamentale per la prevenzione, sono necessari ulteriori sforzi in parallelo attraverso la formazione e l'educazione sanitaria per informare meglio i pazienti di BPCO e aiutarli a impedire che il loro stato di salute peggiori. È incoraggiante notare come tutti i paesi che hanno risposto al questionario dell'EFA abbiano confermato di essere in procinto di lavorare per migliorare la formazione dei pazienti; esiste, però, grande variabilità nell'approvvigionamento delle informazioni attualmente disponibili da parte degli stessi. Nel Regno Unito e nei Paesi Bassi le organizzazioni

*"Il Sistema Sanitario Nazionale non finanzia servizi di aiuto per smettere di fumare." Polonia*

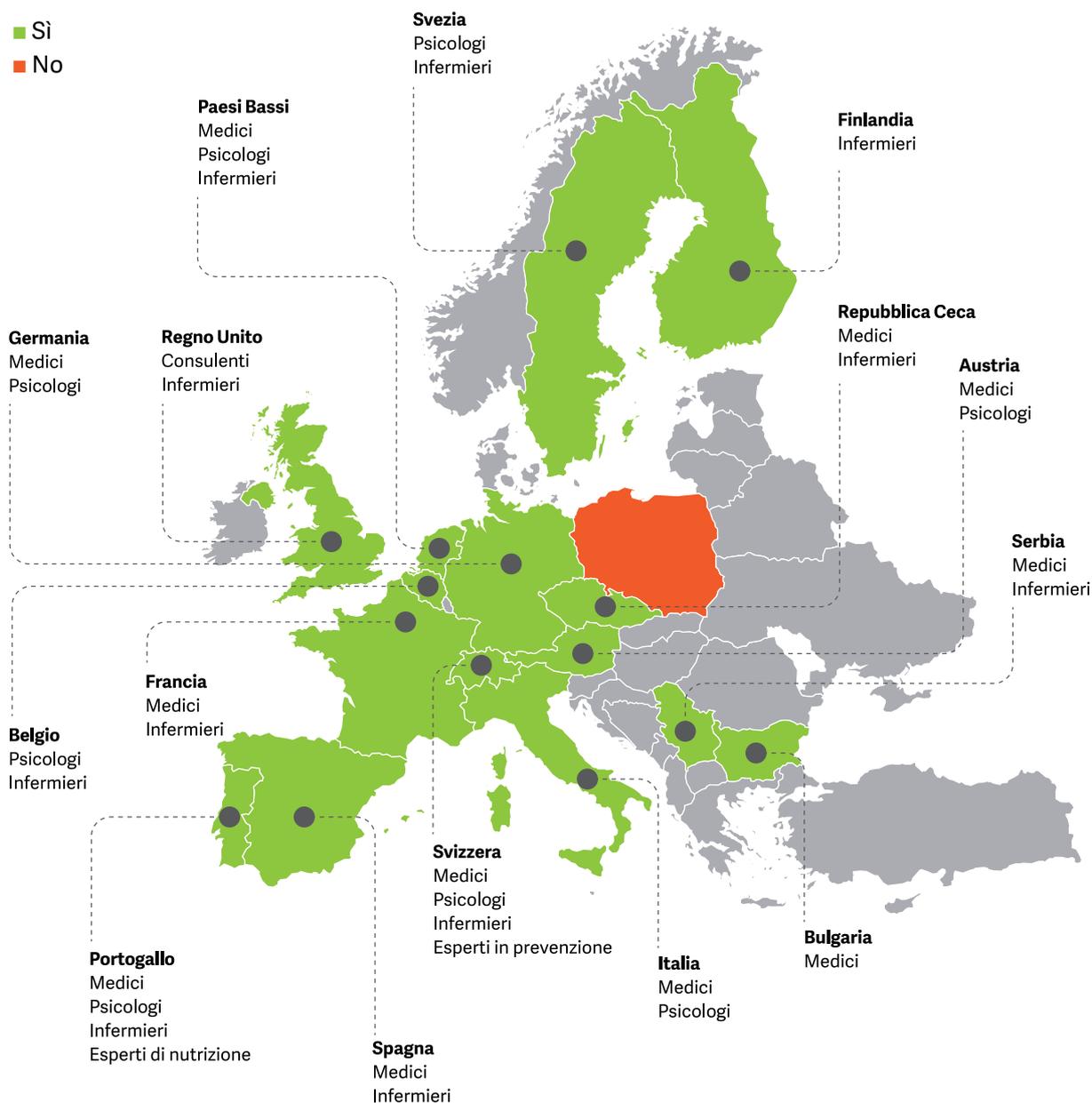
*In molti paesi i servizi per smettere di fumare sono rimborsati solo parzialmente e sono gratuiti esclusivamente per la popolazione a rischio (es. donne incinte o pazienti di BPCO).*

di pazienti a livello nazionale e locale, nonché il sistema sanitario nazionale e le associazioni mediche, forniscono le informazioni disponibili ai pazienti di BPCO. In altri paesi, le informazioni sono divulgate da una diversa gamma o combinazione dei gruppi di cui sopra. Alcuni membri EFA organizzano sessioni di informazione e preparano il materiale (es. Bulgaria e Italia), mentre singoli specialisti e dottori rendono le informazioni – prodotte o meno dalle organizzazioni di pazienti – largamente disponibili a tutto il pubblico interessato. Solo in Serbia sembra che

le organizzazioni di pazienti a livello locale e nazionale non svolgano alcun ruolo per l'aumento dell'educazione alla salute tra i pazienti di BPCO.

Esiste un'ampia varietà di strumenti disponibili per aumentare l'educazione alla salute e, di conseguenza, il coinvolgimento attivo dei pazienti. Tutti i membri EFA che rappresentano pazienti di BPCO offrono come minimo un sito web e un opuscolo informativo, ovvero l'abc del paziente informato. È interessante notare che in Austria l'associazione nazionale dei pazienti organizza

## I servizi per smettere di fumare sono disponibili? Chi coinvolgono?



addirittura un corso di formazione sulla BPCO. Questo avviene in 4 sessioni da 105 minuti l'una, mentre una volta l'anno, presso il municipio di Vienna, viene celebrata la "Giornata del polmone" per incoraggiare la diagnosi precoce della BPCO. In Finlandia il gruppo di pazienti di BPCO organizza il servizio di riabilitazione per il sistema sanitario ufficiale. La maggior parte dei paesi conferma la disponibilità di gruppi sportivi/di esercizio fisico organizzati specificamente per i pazienti di BPCO, anche se, sfortunatamente, in Repubblica Ceca, Italia, Polonia, Serbia e Spagna queste attività non sembrano essere disponibili. Tuttavia esistono svariate organizzazioni – da gruppi di pazienti a centri ospedalieri – che promuovono attività come la camminata nordica per mantenere attivi i pazienti di BPCO.

Il ruolo dei gruppi di auto-sostegno è molto importante nella maggior parte dei paesi presi in considerazione dal rapporto EFA. La forma più comune di organizzazione di questi gruppi avviene attraverso le associazioni nazionali e locali o gli ospedali. È tuttavia possibile che i gruppi vengano sottoutilizzati, come nel caso dell'Italia. Questo conferma che non sono molti i pazienti che sfruttano al meglio l'offerta di servizi. L'assistenza sociale o speciale a domicilio è disponibile per i pazienti di BPCO in tutti i paesi esaminati, ad eccezione della Serbia, sebbene le condizioni di idoneità a ricevere tali servizi siano diverse a seconda del contesto nazionale. In Portogallo, il servizio è gratuito a seconda dello status socioeconomico di un dato paziente, mentre in Belgio i pazienti devono fare richiesta e in Finlandia le sessioni a domicilio costano 30 euro l'una. Tra i principali benefici, l'assistenza sociale o speciale permette ai pazienti gravi di BPCO di dover uscire meno di casa, migliorando la qualità della vita e riducendo i costi di ricovero ospedaliero per il sistema sanitario.

Non c'è dubbio che le associazioni, locali o nazionali che siano, siano coinvolte nell'aumento del coinvolgimento e dell'educazione alla salute

tra i pazienti europei di BPCO. Il livello in cui le associazioni sono coinvolte direttamente nelle attività di consulenza sulle necessità dei pazienti varia considerevolmente. In Austria e Germania i pazienti non sembrano essere ben integrati nel processo decisionale relativo alla gestione della loro malattia, né in quello sanitario a livello di governo centrale, di autorità nazionale per i medicinali e di preparazione delle linee guida nazionali. Di fatto, gli unici paesi in cui i pazienti sembrano essere universalmente coinvolti in tutti questi ambiti sono la Finlandia e la Francia, mentre nelle altre nazioni i pazienti sono considerati "coinvolti" in un numero da una a tre di tali aree. In aggiunta, solo la Finlandia e la Svizzera hanno adottato misure efficaci per aiutare i pazienti di BPCO a rimanere a casa il più possibile e a mantenersi attivi.

L'EFA auspica il coinvolgimento per legge delle organizzazioni di pazienti – un elemento necessario in tutte le iniziative governative e centrali – nei programmi nazionali contro le malattie, nei piani di gestione delle stesse, nelle linee guida e nei comitati etici. La Società Europea per i Medicinali (EMA) include sempre più pazienti a tutti i livelli della proprie attività [29] [30] [31]. Lo stesso livello di coinvolgimento dovrebbe essere promosso a livello nazionale in tutte le decisioni prese dalle autorità e che influiscono direttamente o indirettamente sulla salute dei pazienti. L'UE ha già promosso il coinvolgimento di questi in alcuni atti legislativi attualmente in fase di revisione, tra cui quello sui trial clinici e sui dispositivi medicali. Tuttavia l'UE potrebbe spingersi oltre e raccomandare ai propri stati membri di seguire l'esempio dato dall'EMA. Inoltre, è importante che i pazienti siano coinvolti insieme ai professionisti sanitari e i sistemi sanitari nazionali, in modo da esporre entrambi al particolare punto di vista di chi soffre della patologia per soddisfarne i bisogni reali, aumentarne la base di conoscenza e migliorarne la qualità della vita.

## Bisogni e azioni

*I paesi europei dovrebbero prendere delle iniziative verso la riduzione del fumo in luoghi pubblici e di lavoro mentre l'UE dovrebbe imporre severi requisiti ai prodotti del tabacco*

*La disponibilità e rimborsabilità dei servizi di sostegno ai pazienti per smettere di fumare, idealmente con un approccio multidisciplinare, dovrebbero essere previsti in modo standard in tutti i paesi europei*

*La partecipazione delle organizzazioni di pazienti dovrebbe essere legalmente prevista in ogni iniziativa pubblica che abbia un impatto sulla cura della BPCO*

L'EFA definisce il miglioramento della prevenzione, in forma generale e specifica per il mantenimento della 'stabilità' dei pazienti di BPCO, come primo passo per contribuire ad alleggerire il peso della BPCO in Europa. Ciò nonostante, dal momento che il fumo è ancora permesso in luoghi chiusi in molti paesi europei e vista l'incertezza riguardo al grado in cui la Direttiva UE sui Prodotti del Tabacco verrà rinforzata, esistono altre misure da prendere per promuovere la prevenzione in generale. L'EFA si augura che i paesi europei che ancora devono prendere misure preventive per diminuire l'esposizione del pubblico al fumo passivo segua rapidamente le buone pratiche già in atto in molte altre nazioni. La Direttiva sui Prodotti del Tabacco fornisce un aiuto sostanziale grazie ai requisiti obbligatori di etichettatura e la proibizione delle sigarette al mentolo.

In diversi paesi le misure e i servizi attualmente in atto contribuiscono a diminuire il rischio di ulteriore peggioramento delle condizioni di salute dei pazienti di BPCO. Ove ciò non avvenga, l'EFA incoraggia fortemente la standardizzazione delle pratiche specifiche che più risultano utili: (1) il rimborso dei servizi per smettere di fumare come pratica comune a tutti i fumatori in tutti i paesi europei; (2) in secondo luogo, la partecipazione delle organizzazioni di pazienti dovrebbe essere legalmente prevista nelle decisioni e nei processi governativi che hanno un impatto diretto o indiretto sulla cura della BPCO.

L'EFA ritiene che l'importanza della variabilità nell'accesso ai servizi per smettere di fumare e al rimborso degli stessi non possa essere sottovalutata. Smettere di fumare è senza dubbio il passo più efficace per la prevenzione e il trattamento dei pazienti di BPCO che ancora fumano. Tutti i programmi contro il tabagismo dovrebbero

idealmente includere dei consulenti – e non solo un medico – con tanto di indicatori di qualità sul programma stesso che viene offerto. Ove tali servizi non siano gratuiti, è ragionevole pensare che il modello non sia basato sui giusti presupposti. Questo tipo di intervento, infatti, dimostra chiaramente di essere un mezzo efficace di prevenzione in cui è certo che gli investimenti di oggi eviteranno ingenti costi futuri per la cura della BPCO. Precludendo tali servizi a molti fumatori, i paesi europei non offrono pari opportunità a coloro che vogliono smettere, dal momento che alcuni potrebbero non permettersi il prezzo richiesto o non avere la forza di cercare e beneficiare del sostegno disponibile. Inoltre non è giustificabile sostenere che i programmi per smettere di fumare siano meno efficaci sui pazienti di BPCO rispetto agli altri, in quanto non esiste alcuna evidenza in tal senso.

Le differenze diffuse nei vari paesi europei tra i livelli di coinvolgimento dei pazienti dovrebbero essere livellate e migliorate. Se in alcuni contesti i pazienti sembrano ben coinvolti nelle decisioni che ne influenzano la salute, questo dovrebbe valere anche per tutte le altre nazioni d'Europa. L'EFA ritiene cruciale spingere i pazienti di BPCO a rimanere attivi e aiutarli a mantenere la propria autonomia, per questo auspica che vengano prese delle misure coerenti in tal senso. L'EFA è impegnata a vedere i pazienti integrati in tutte le decisioni che riguardano la loro salute, nelle decisioni relative alla gestione della malattia di cui soffrono, nei processi decisionali in seno al governo in materia di salute, nelle autorità nazionali per i farmaci o nella redazione di linee guida nazionali; tutto ciò deve essere una priorità per tutte le parti interessate.



## 3 Promuovere la diagnosi precoce

La diagnosi di BPCO è un argomento di discussione di primaria importanza; comunemente si pensa che questa malattia sia solitamente diagnosticata molto tardi e, di conseguenza, implichi 'costi nascosti' per la società. I sintomi che in generale portano a sospettare della BPCO sono fondamentalmente tre, specialmente in adulti di età superiore ai 35 anni: (1) dispnea – una persistente mancanza di fiato, (2) forma cronica di tosse e/o catarro e (3) storia di esposizione ai fattori di rischio (es. attuale o ex fumatore, ambiente lavorativo con esposizione a emissioni tossiche, ecc.) [2]. Le linee guida GOLD indicano che gli adulti sopra i 40 anni di età con qualsiasi combinazione dei sintomi appena proposti dovrebbero sottoporsi al test spirometrico per ricevere una diagnosi adeguata e valutare il rischio potenziale [2]. La Commissione Nazionale Danese per la Salute ha riconosciuto l'enorme vantaggio che implica l'individuazione precoce della BPCO e, di conseguenza, attualmente raccomanda "agli individui esposti al fumo di tabacco/occupazionale con almeno 1 sintomo respiratorio" di sottoporsi al test spirometrico [14].

La BPCO è una malattia progressiva e alcuni

studi hanno mostrato come la spirometria sia il miglior modo per monitorarne il decorso; di frequente si registrano delle riduzioni annuali quando i risultati dei test vengono confrontati per un periodo fisso di tempo [6]. Il questionario dell'EFA conferma che la spirometria è un test fondamentale per la diagnosi della BPCO in tutti i paesi europei; tuttavia, l'accesso alla spirometria e ai professionisti sanitari specifici che somministrano o analizzano il test per i pazienti a rischio differisce sensibilmente a seconda del paese di residenza. È chiaro che i medici di base svolgono un ruolo nella diagnosi della BPCO nei paesi esaminati e dovrebbero essere ancora più coinvolti quando si tratta di diagnosi precoce. Un medico di base può sospettare una BPCO sulla base dei sintomi ma solitamente la diagnosi finale e il trattamento dipendono dal parere del medico specialista dopo l'analisi del caso. L'EFA capisce l'importante ruolo degli specialisti di pneumologia e chiede ai medici di base in ogni paese europeo, nell'interesse della tempestività diagnostica, di integrare la spirometria nei propri controlli medici di routine su fumatori, ex fumatori e tutti gli adulti sopra i 35 anni di età.

*“La diagnosi di solito arriva troppo tardi.”  
Austria*

trici, che invece vengono solitamente svolti solo da pneumologi o medici ospedalieri. Solo nei Paesi Bassi e nel Regno Unito tutti i medici di base sono in grado di somministrare un test spirometrico, mentre nel resto dei paesi analizzati solo un numero selezionato di medici di base è in grado di svolgere questo esame. Un ottimo studio danese ha concluso che “la diagnosi tempestiva della BPCO è possibile attraverso la spirometria su individui esposti al fumo di tabacco/occupazionale con almeno 1 sintomo respiratorio” dopo che l'esame di 3095 adulti aveva rivelato un'ostruzione delle vie respiratorie in un terzo del campione [14].

L'esperienza dei professionisti sanitari che erogano questo test varia dai medici di base agli

*“La spirometria non fa parte del check-up che viene garantito una volta l'anno.” Austria*

specialisti di pneumologia e addirittura gli specialisti tipici di un paese, quali i 'longfunctie analisten' o 'analisti del polmone' dei Paesi Bassi. In alcuni paesi come la Spagna e la Svezia, gli infermieri che si occupano di BPCO somministrano i test spirometrici mentre in altri, segnatamente la Polonia e il Portogallo, il ruolo dei medici di base nell'erogazione di questo specifico esame non è ben chiaro. È importante notare che sebbene la spirometria possa essere immediatamente disponibile per alcuni medici di base di certi paesi europei, non si sa se effettivamente questi siano stati formati adeguatamente ad interpretarne i risultati.

Solo in cinque paesi (Belgio, Repubblica Ceca, Polonia, Spagna e Olanda) il test spirometrico è incluso tra gli esami di routine e questo vale solo

In Repubblica Ceca, Italia, Polonia e Portogallo i medici di base non effettuano i test spirometrici,

per i pazienti con asma, bronchite cronica o malattie rare del polmone. Sorprendentemente solo in Spagna i fumatori ricevono il test spirometrico durante le visite di routine. In molti paesi come l'Austria, i medici di base potrebbero non includere il test spirometrico nelle visite di routine sui propri pazienti in quanto non sono pagati per farlo. In Finlandia e in pochi altri paesi si è notato che i medici di base sono molto più attivi nell'effettuare la diagnosi con l'ausilio del test spirometrico per poi avviare i propri pazienti alle cure di uno pneumologo.

I membri EFA confermano che non esistono molti centri per la BPCO e che i pochi esistenti non fanno dei follow-up di routine sui pazienti. Questo è in parte dovuto allo scarso coordinamento tra i medici di base e i centri, ma anche dalla generale indisponibilità e incapacità dei pazienti di BPCO a fare lunghi viaggi per un controllo di routine. Dove invece esistono centri per la BPCO, questi si trovano principalmente in zone urbane. La distribuzione nazionale disomogenea che si delinea limita l'accesso ai pazienti di BPCO che vivono in zone più rurali o nei sobborghi più distanti dalle grandi città. Il numero dei centri BPCO dovrà aumentare in futuro per stare al passo della crescente prevalenza della malattia e dare eguale accesso a tutti i pazienti. Questa grande variabilità registrata tra tutti i paesi esaminati potrebbe essere indicativa del livello di cura nei luoghi in cui i servizi di follow-up non sono disponibili. L'EFA sostiene quindi che nei paesi in cui non è disponibile il servizio di follow-up, la cura fornita ai pazienti di BPCO potrebbe indicare scarsi livelli qualitativi. Se i sistemi sanitari in Europa devono essere su misura per ogni contesto, è importante notare il ruolo primario dei medici di base nella diagnosi di BPCO e la necessità che gli stessi si coordinino in modo efficace con gli pneumologi e i centri specializzati in BPCO, ove presenti.

## **Bisogni e azioni**

*Le visite annuali e i controlli gratuiti di routine presso i medici di base su individui sopra i 35 anni (fumatori, ex fumatori e individui con segni di malattie respiratorie) dovrebbero includere i test spirometrici*

*I medici di base devono essere debitamente formati per somministrare e valutare i risultati dei test spirometrici*

*I medici di base dovrebbero vedere riconosciuto il tempo trascorso a somministrare i test spirometrici*

*I pazienti di BPCO dovrebbero sempre essere indirizzati a uno specialista dopo la conferma della diagnosi*

L'EFA ritiene che la variabilità nel modo in cui si svolge la diagnosi di BPCO in Europa sia elevatissima e per questo segnala alcune aree di miglioramento in ogni paese del continente sulla base dei risultati dell'indagine. In primis, le visite annuali e i controlli di routine svolti dai medici di base su tutti gli adulti sopra i 35 anni (fumatori o con specifici sintomi respiratori) dovrebbero includere il test spirometrico. Quando i risultati dei test evidenziano una malattia respiratoria, il medico di base deve prescrivere una visita presso uno specialista per arrivare a una diagnosi più dettagliata e a un piano di trattamento.

In secondo luogo, per standardizzare il test spirometrico nella medicina generale, i medici di base di tutta Europa devono essere messi nella posizione migliore per svolgere il test e interpretarne i risultati. Ciò implica che debbano essere pagati o rimborsati quando svolgono questo esame, cosa che non avviene in tutti i paesi. La diagnosi dovrebbe essere adattata a ogni contesto ma se un medico di base non può ricorrere alla spirometria, l'esito diagnostico arriverà sempre troppo in ritardo. Molti medici di base sanno come somministrare il test spirometrico ma non tutti sanno interpretare i risultati; alcuni poi non lo utilizzano quanto dovrebbero perché non sono pagati per farlo.

Per questo la formazione e il pagamento dei medici di base in relazione al test spirometrico dovrebbero essere una priorità immediata in tutti i paesi europei. È ormai un fatto riconosciuto che la spirometria sia il miglior strumento disponibile

per diagnosticare la BPCO e quindi dovrebbe essere utilizzata per assicurare la corretta diagnosi. L'EFA crede fermamente che la formazione dei medici di base sull'interpretazione dei test spirometrici sia essenziale per aumentare il livello diagnostico della BPCO in Europa. Dal punto di vista dell'associazione è vitale prendere atto del fatto che nei centri specialistici dei paesi esaminati non esista un programma sistematico di follow-up. Un altro ambito su cui è necessario agire è il coordinamento tra i medici di base, gli specialisti e i centri BPCO, in modo da aiutare i pazienti a rimanere sani e assicurarsi che la patologia rimanga in condizioni 'stabili' più a lungo possibile. I follow-up frequenti e sistematici presso i centri BPCO, che dovrebbero essere distribuiti in modo proporzionato in ogni paese europeo, possono aiutare a scongiurare costose riacutizzazioni e prevenire ricoveri non necessari.

Infine, sebbene in molte realtà esistano già delle linee guida come punto di riferimento per la cura della BPCO e la loro implementazione sia stata debitamente raccomandata, queste non vengono ancora seguite attentamente dai professionisti sanitari e il test spirometrico rimane ancora largamente sottoutilizzato. L'importanza di questo esame diagnostico come strumento per la prevenzione della BPCO è ancora largamente sottovalutata nei paesi europei presi in considerazione dall'EFA. Le linee guida nazionali per la BPCO sono utili solo se vengono applicate: quindi, per assicurarne l'utilizzo adeguato, i medici devono essere debitamente formati.



## Prendersi cura dei pazienti: gestione e terapia

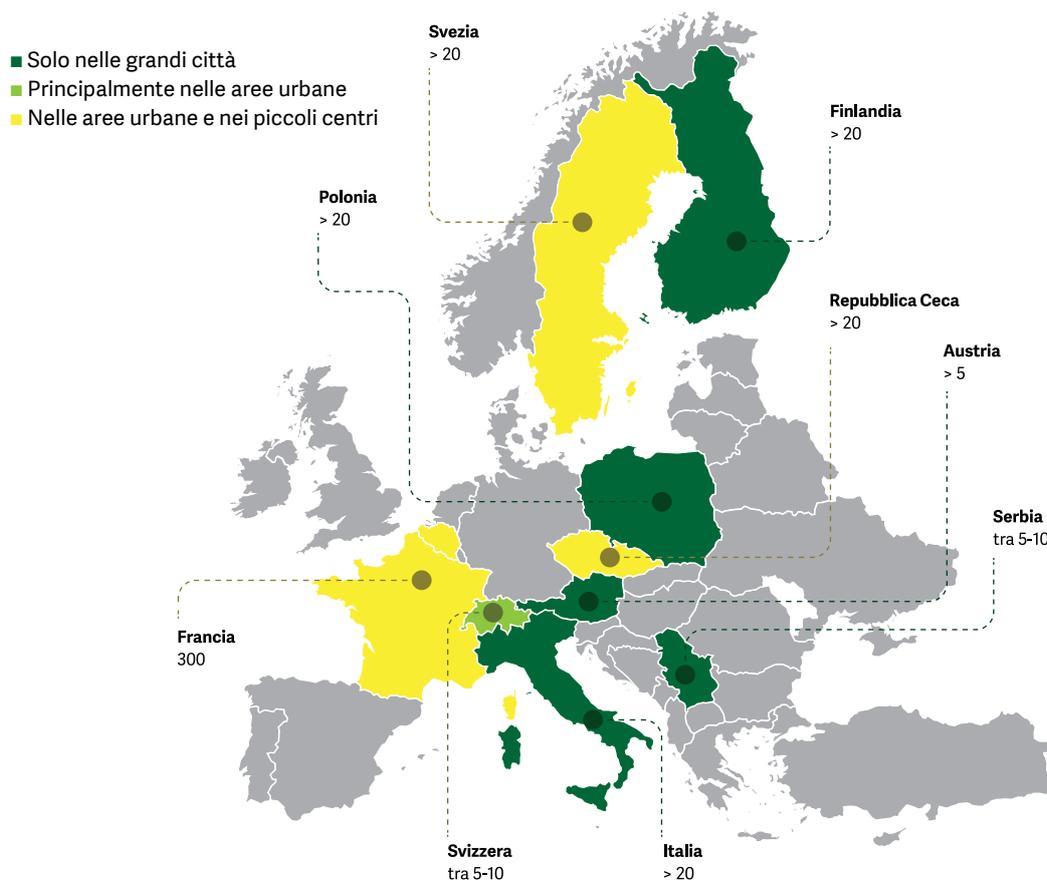
La diagnosi iniziale di BPCO genera una serie di domande in termini di gestione e terapia. Le risposte, però, dipendono dal fatto che il quadro del paziente sia considerato 'stabile' o 'instabile'. Secondo le linee guida GOLD, la gestione dei pazienti di BPCO 'stabili' dovrebbe cercare di ridurre e alleviare i sintomi, migliorando la capacità di fare esercizio e lo stato di salute, prevenendo rischi futuri – inclusa la progressione della malattia – e riducendo la mortalità. Questi obiettivi dovrebbero essere perseguiti con pochi effetti avversi derivanti dal trattamento [2]. Sfortunatamente tutto ciò è difficile da ottenere in quanto molti pazienti presentano co-morbilità che rendono ancora più difficile trovare una terapia efficace in quanto, naturalmente, le altre patologie di cui soffrono richiedono grande attenzione.

Tendenzialmente l'attenzione che un paziente richiede dipende dalla gravità della malattia, come prevedono le pratiche comuni. Nella gran parte dei casi i pazienti con BPCO 'stabile' vengono presi in carico dai medici di base, mentre quelli con malattia 'instabile' sono di competenza degli specialisti; tuttavia, nei paesi esaminati quasi non esistono dei piani sistematici di follow-up e molti

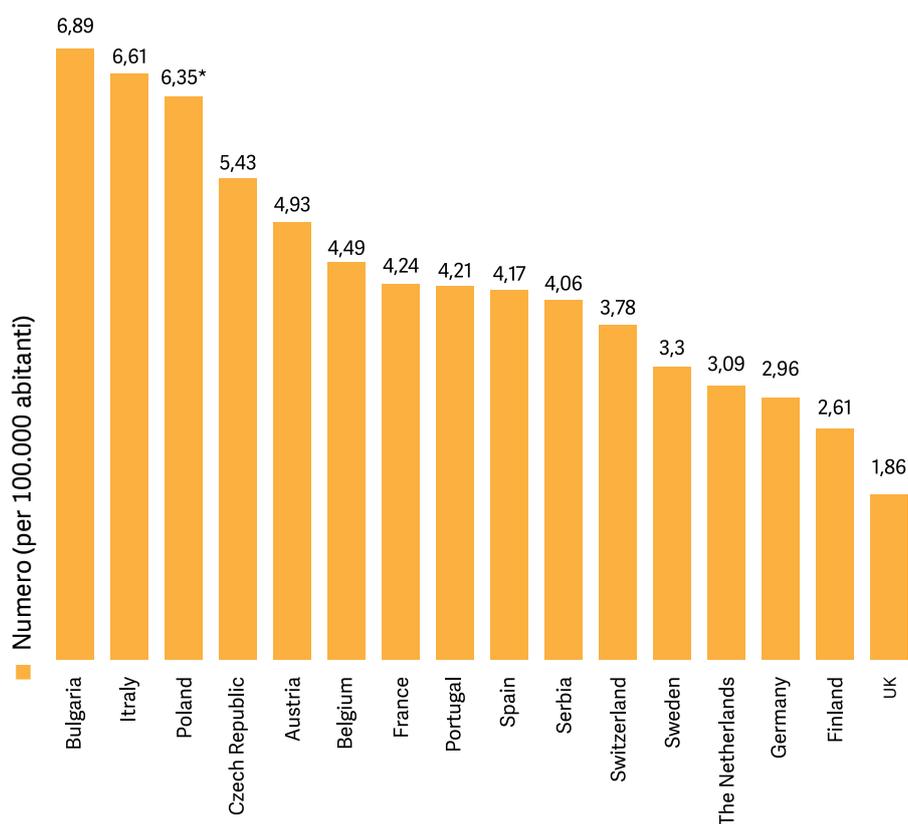
pazienti vedono il proprio dottore solo 'quando necessario', molto spesso in concomitanza con un episodio di riacutizzazione. Il punto è quindi critico e richiede un approccio più sistematico. Non esistono molti centri BPCO e, nei paesi ove effettivamente si trovano – come l'Austria e il Regno Unito – i pazienti sono raramente sottoposti a follow-up.

La gran parte delle risposte giunte dai paesi esaminati rivelano che i medici di base sono solitamente coinvolti nella gestione dei pazienti stabili, i quali si rivolgono al proprio medico un minimo di una volta l'anno a seconda della stabilità della patologia. Come sottolineato da un'associazione membro di EFA in Svizzera, i medici di base sono più coinvolti con i pazienti BPCO in quanto devono co-gestire regolarmente la malattia insieme alle altre molteplici co-morbilità. Sulla base delle risposte all'indagine dell'EFA, il sistema di gestione della BPCO più solido sembra essere quello olandese, in quanto dotato di linee guida ben seguite, grazie alle quali i pazienti vengono visitati da un professionista sanitario ogni due mesi nel caso in cui la malattia lo richieda. In Serbia, i pazienti di BPCO vedono lo pneumologo o vanno

## Centri specializzati in malattie respiratorie



## Numero di medici specialisti in malattie respiratorie



\*medici e chirurghi

Fonte: Libro Bianco dell'ERS 2013

*"I casi gravi sono seguiti nei centri per la BPCO che, però, si trovano principalmente nelle grandi città."*  
Repubblica Ceca

In numerosi paesi presi in esame dall'EFA i professionisti sanitari non devono sottoporsi a una particolare formazione per gestire i pazienti di BPCO; un semplice programma di Educazione Continua Medica (ECM) su tutte le tematiche mediche coinvolte è obbligatorio solo in Germania, Spagna e Paesi Bassi. In questi ultimi, la formazione specifica è considerata un importante indicatore di cura di buona qualità, conformemente al COPD & Asthma Practitioners Advisory Group (CAHAG), ed è spesso richiesta dalle varie organizzazioni assicurative sanitarie.

Un aspetto importante nella gestione della malattia prevede l'adeguata informazione dei pazienti su come gestire le riacutizzazioni, dal momento che gli episodi più gravi possono causare una progressione irreversibile della patologia. Nei casi in cui i pazienti vengono colpiti da riacutizzazioni, in quasi tutti i paesi il trattamento spetta allo pneumologo specialista, mentre nella gran parte degli altri casi è il medico di base a farsi carico dei pazienti. In Germania si stima che il 50% dei pazienti con riacutizzazioni leggere siano in grado di gestirle autonomamente, mentre gli episodi più gravi sono di competenza del medico di base, dello specialista o dell'ospedale a seconda della gravità dell'episodio [15]. In generale, il trattamento delle riacutizzazioni dipende dalla gravità della malattia e il medico di base solitamente è il primo a vedere il paziente, per poi riferirlo a uno specialista o a un ospedale nel caso non ci siano segnali di miglioramento. Sembra che solo in Svezia le riacutizzazioni siano trattate esclusivamente da uno specialista. Tuttavia l'approccio verso la gestione delle riacutizzazioni dipende dalla posizione geografica rispetto ai servizi e dal fatto che le linee guida nazionali siano utilizzate o meno come base per l'erogazione della cura.

I pazienti con BPCO sono ad alto rischio di sviluppare infezioni e devono essere istruiti dai professionisti sanitari coinvolti nella gestione della

*"Tutti i pazienti possono raggiungere un buon ospedale entro 20 minuti."* Belgio

malattia. Devono sapere come evitare situazioni in cui potrebbero essere a rischio di contrarre un'infezione, in

quanto l'infezione è spesso il punto di partenza di una riacutizzazione. Gli esempi proposti includono gli indumenti inadatti per climi caldi o freddi e la partecipazione a grandi riunioni di massa, specialmente durante la stagione influenzale. Una strategia importante prevede che i medici di base e i professionisti sanitari somministrino (o, se necessario, prescrivano) ai pazienti la vaccinazione contro l'influenza e lo pneumococco.

È fondamentale che i pazienti si rivolgano al proprio medico di base al primo segnale di riacutizzazione e che ricevano un trattamento tempestivo contro l'infezione. Molti malati di BPCO cercano di autogestire le riacutizzazioni con il solo risultato di far peggiorare il quadro; di conseguenza, i pazienti devono essere adeguatamente informati dell'importanza dell'assistenza ai primi segni di riacutizzazione come parte integrante di un piano di gestione autonoma. L'importanza delle riacutizzazioni non può essere sottovalutata in quanto si può tradurre in visite non necessarie al pronto soccorso. Per questo il costo delle BPCO è così elevato per le società Europee. Aumentare la quantità e accessibilità dei centri per la BPCO in Europa è un'altra iniziativa in grado di indirizzare i pazienti in difficoltà al luogo più idoneo, riducendo le visite ospedaliere.

Nell'ambito della gestione della malattia per alcuni pazienti di BPCO, l'ossigenoterapia può rendersi necessaria per mantenere una qualità della vita accettabile. Il rapporto dell'EFA rivela che in tutta Europa le prescrizioni di ossigenoterapia possono essere fatte dallo pneumologo e solo in tre paesi anche dal medico di base (Belgio, Italia e Portogallo). Le differenze significative tra le politiche di rimborso dell'ossigeno sono sicuramente meritevoli di attenzione. La Bulgaria e la Polonia sono gli unici due paesi tra quelli esaminati in cui non viene offerto nessun tipo di rimborso per l'ossigenoterapia; in altri paesi il rimborso parziale è comunemente subordinato alla gravità della malattia, in modo da assicurare che coloro che ne hanno più bisogno non rimangano senza (Finlandia, Portogallo e Svezia).

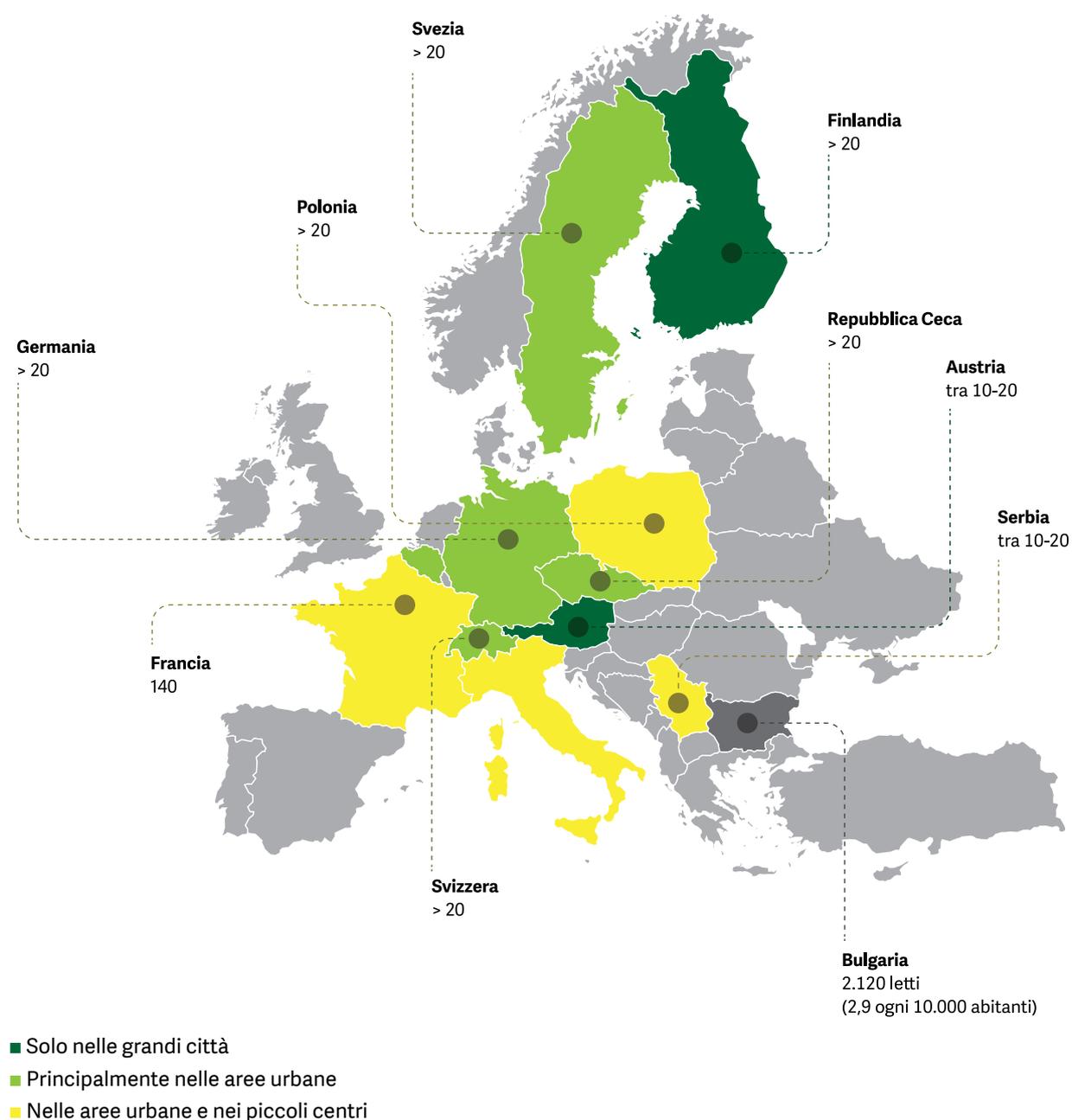
Durante i viaggi, l'accesso facilitato e il rimborso dell'ossigenoterapia per i pazienti di BPCO sembrano essere possibili e molto importanti, in quanto possono permettere loro di continuare a condurre una vita normale. L'eliminazione di limiti ai pazienti di BPCO che richiedono l'ossigenoterapia può anche contribuire a promuovere

il benessere psicologico, in quanto l'incapacità o l'elevato costo dei viaggi con l'ossigeno può scaturire nella depressione, specialmente se impedisce al paziente di vedere la propria famiglia o implica problemi al lavoro. I sistemi sanitari di molti paesi sembrano sostenere la politica di rimborso dell'ossigenoterapia durante i viaggi, anche se ogni nazione ha le proprie particolarità che variano dalla disponibilità di ossigeno liquido limitata a una volta l'anno (Serbia) ai limiti di budget locali (Italia). Queste differenze rivelano che anche tra i paesi che offrono il rimborso esistono diversi

approcci contrastanti all'ossigenoterapia da parte dei sistemi sanitari nazionali.

Le risposte all'indagine evidenziano livelli eterogenei di apprezzamento in relazione all'ossigenoterapia, con una sostanziale soddisfazione in Austria, Francia, Svizzera e Portogallo e giudizi opposti in Polonia, Serbia e Paesi Bassi. In generale i servizi di fornitura di ossigeno sono soddisfacenti ma sembrano essere meno organizzati quando il paziente deve percorrere grandi distanze all'interno dello stesso paese o addirittura

## Unità pneumologiche negli ospedali



all'estero. Le organizzazioni hanno fornito una serie di commenti che sottolineano ulteriormente le incoerenze tra i diversi sistemi sanitari in una serie di punti, dalla compatibilità dei porta bombola alla complessità dell'organizzazione dell'ossigenoterapia durante il viaggio. Sorprendentemente il Polonia il costo dei Concentratori di Ossigeno Portatili (POC) è pari a dieci volte la media del reddito mensile minimo e dispositivi meno costosi sono disponibili solo presso specifici centri per la BPCO. La direttiva UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera entrata in vigore a ottobre del 2013 potrebbe fornire una base legale per aiutare i pazienti che necessitano di ossigeno in viaggio in altri stati membri dell'UE, dal momento che richiede ai governi di garantire lo stesso trattamento che i pazienti ricevono nel proprio paese. Se hanno diritto alla stessa cura a casa propria, il paese di provenienza effettuerà il rimborso, purché sia stato richiesto in anticipo il permesso al proprio sistema sanitario [26].

Esiste un numero limitato di informazioni disponibili sui centri di svezzamento in Europa. In questi centri i pazienti vengono svezzati dalla ventilazione, ovvero avviano un "processo di lenta, attenta e sicura rimozione della ventilazione meccanica al fine di poter tornare a respirare senza l'aiuto di una macchina" [16]. I centri di svezzamento sono specialmente importanti nella cura di pazienti con gravi riacutizzazioni che richiedono il frequente ricorso alla ventilazione, per migliorare significativamente il quadro dopo un attento 'svezzamento'. Così i pazienti possono tornare a respirare da soli. L'indagine dell'EFA sembra evidenziare un numero molto basso di tali centri in Europa; quelli che esistono si trovano solitamente in grandi città e nelle divisioni di pneumologia o di rianimazione degli ospedali pubblici o universitari. L'EFA riconosce che molti pazienti di questi centri non sono affetti da BPCO, cosa che potrebbe plausibilmente rappresentare un limite dell'informazione fornita.

## Commenti sulla soddisfazione relativa all'offerta di ossigenoterapia

---

**Austria:** Viaggiare all'estero: dipende dal fornitore e varia sensibilmente da regione a regione. A volte è molto difficile ottenere l'ossigeno, che per giunta è molto caro. Viaggiare all'estero richiede una pianificazione molto precisa e anticipata.

**Germania:** 1) La fornitura di ossigeno liquido è soddisfacente (concentratori al 70%); 2) La fornitura di ossigeno copre tutto il paese ma ci sono differenze da una regione a un'altra; 3) La gran parte dei pazienti non ottiene la bombola speciale da usare in macchina; 4) Viaggiare all'estero è difficile e complicato.

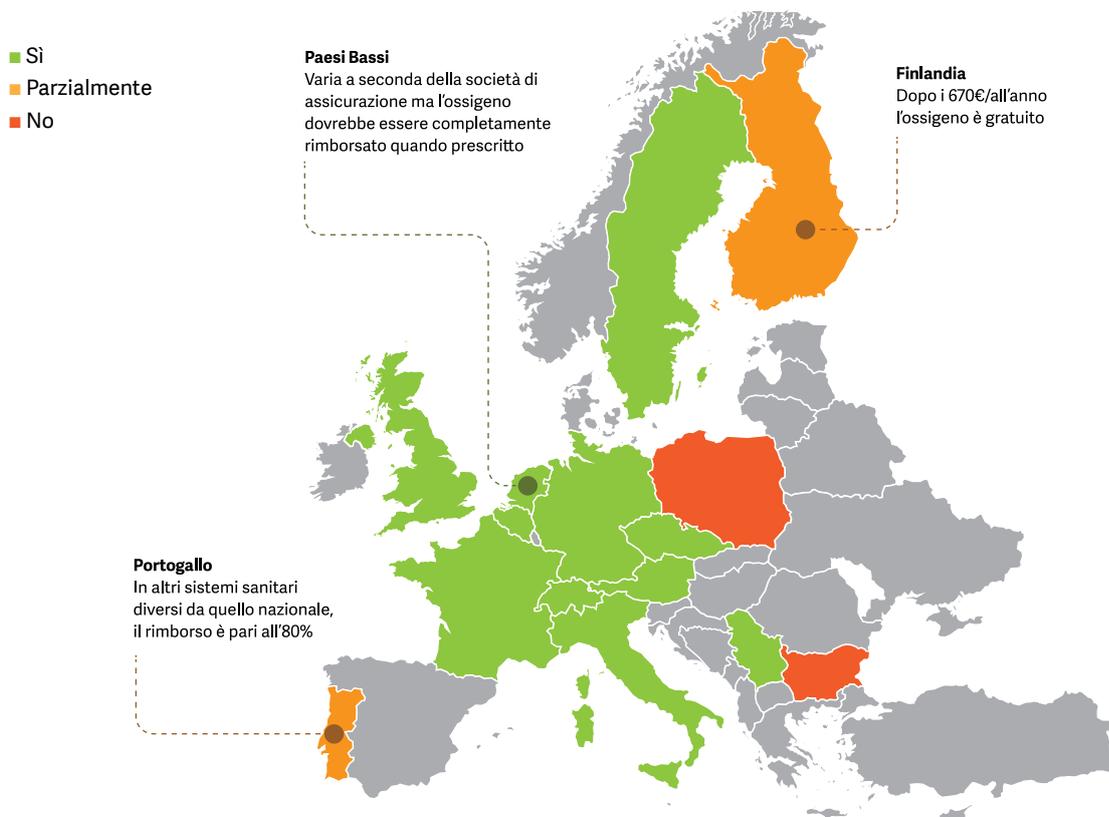
**Italia:** La fornitura dipende dalle aziende. La burocrazia è un ostacolo. In Italia ogni 4 anni il Sistema Sanitario Regionale seleziona un fornitore attraverso un bando. I pazienti dovrebbero essere coinvolti nella fase decisionale per ottenere veramente ciò di cui hanno bisogno. Ad esempio gli stroller sono importanti. Maggiori

informazioni sui centri di fornitura potrebbero inoltre migliorare la vita sociale dei pazienti. Gli stroller dovrebbero essere universali o compatibili in modo tale che i pazienti possano ricaricarli senza difficoltà. Quando si è in viaggio non sempre è facile reperire le informazioni.

**Polonia:** Abbiamo dei centri per l'ossigenoterapia a domicilio in tutto il paese ma la lista d'attesa è solitamente lunga circa un mese; nel nostro servizio abbiamo solo concentratori di ossigeno fissi senza alcuna possibilità di dispositivi portatili; il costo dei presidi mobili è circa dieci volte superiore al salario minimo mensile.

**Paesi Bassi:** L'ossigeno è attualmente un tema di discussione presso il gruppo di lavoro della Lega Olandese del Polmone, che intende capire come migliorare la qualità dell'erogazione, delle informazioni e delle politiche di rimborso.

# Rimborso di ossigeno liquido e concentratori



## Politiche di rimborso dell'ossigenoterapia (incluso il costo dell'elettricità per alimentare i concentratori e la fornitura di ossigeno durante viaggi e vacanze, ecc.)

**Austria:** l'ossigenoterapia è rimborsata. Per l'ossigeno liquido il paziente deve pagare € 5,30 per bombola. L'elettricità per il concentratore non è rimborsabile. L'ossigeno viene rimborsato anche per le vacanze all'interno del paese.

**Belgio:** il costo dell'elettricità è rimborsato; in vacanza l'ossigeno è rimborsato ma con dei vincoli.

**Repubblica Ceca:** il costo dell'elettricità viene rimborsato solo su speciale richiesta.

**Francia:** l'ossigenoterapia viene rimborsata durante la malattia e anche mentre il paziente è in viaggio o in vacanza.

**Germania:** I lavoratori ottengono entrambi i metodi, qualora riescano a dimostrare che sono necessari. L'elettricità per i concentratori non è completamente rimborsata. Per le vacanze il rimborso è concesso una volta l'anno.

**Italia:** a volte, a seconda dei budget locali, i concentratori non vengono concessi gratuitamente.

**Portogallo:** rimborso previsto dal Sistema Sanitario Nazionale.

**Serbia:** il rimborso riguarda solo il concentratore. I pazienti devono pagare l'ossigeno liquido che è diventato disponibile in Serbia meno di un anno fa.

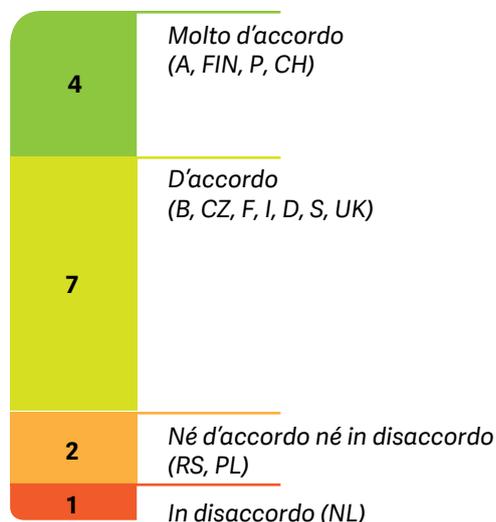
**Svezia:** il costo dell'elettricità non è rimborsato.

**Svizzera:** l'ossigeno durante il viaggio è rimborsato. Il costo dell'elettricità non è rimborsato.

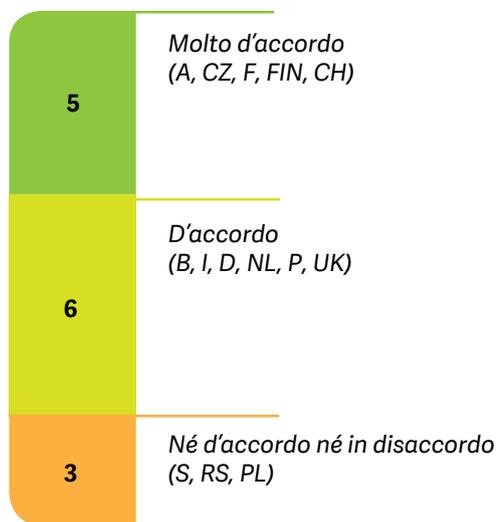
**Paesi Bassi:** l'ossigenoterapia è rimborsata ma i dettagli variano ogni anno a seconda della società di assicurazione sanitaria in termini di costo dell'elettricità, vacanze e dispositivi portatili.

# Soddisfazione percepita in relazione all'erogazione di ossigenoterapia

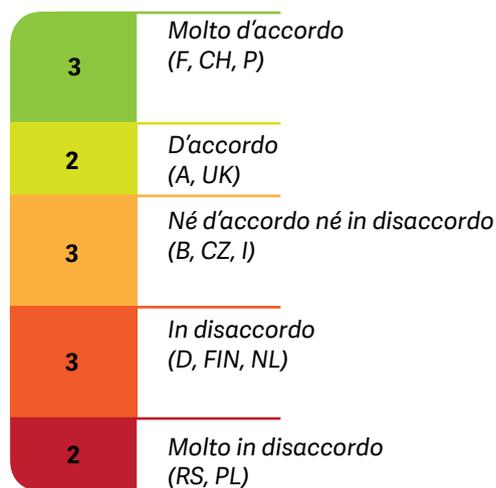
Il servizio di ossigenoterapia è soddisfacente



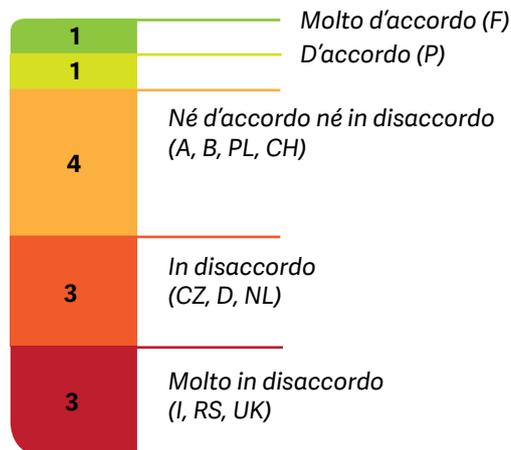
Il servizio di erogazione dell'ossigeno copre l'intero territorio nazionale



I pazienti possono facilmente trovare l'ossigeno quando sono in viaggio all'interno del paese



I pazienti possono facilmente trovare l'ossigeno quando sono in viaggio all'estero



Abbreviazioni: A, Austria; B, Belgio; CZ, Repubblica Ceca; FIN, Finlandia; F, Francia; I, Italia; D, Germania; PL, Polonia; P, Portogallo; RS, Serbia; S, Svezia; CH, Svizzera; NL, Paesi Bassi; UK, Regno Unito

## Bisogni e azioni

*Tutti i professionisti sanitari coinvolti nella cura della BPCO dovrebbero collaborare in modo stretto per assicurare che i pazienti siano sottoposti ad adeguati follow-up e il loro piano di gestione della malattia sia efficace e adeguato alla gravità*

*Il rimborso e l'accesso all'ossigenoterapia dovrebbero essere armonizzati per consentire viaggi di lunga distanza in Europa*

*Bisognerebbe creare un legame più forte tra le unità di pneumologia e rianimazione degli ospedali per assicurare che i pazienti di BPCO in cura intensiva siano valutati da uno pneumologo*

I risultati dell'indagine dell'EFA rivelano l'assenza di follow-up di routine nei centri e nelle cliniche per la BPCO in molti paesi europei, delineando una situazione problematica. I pazienti dovrebbero comprendere bene la propria malattia, cosa che può essere possibile solo se sono seguiti regolarmente da professionisti sanitari. Devono capire chiaramente la necessità di evitare i fattori di rischio e tutte le situazioni che possono scatenare una grave riacutizzazione, tra cui l'esposizione al fumo di sigaretta. Tutti i pazienti di BPCO dovrebbero essere avviati a servizi per smettere di fumare e vaccinati (contro l'influenza e lo pseudococco) in tempo prima di contrarre infezioni durante la stagione fredda.

L'EFA sottolinea la necessità che i professionisti sanitari aumentino la collaborazione e migliorino la comunicazione, specialmente tra i medici di base e gli specialisti; la gestione del paziente, infatti, dipende largamente dalla sua gravità. Da un lato i professionisti hanno la responsabilità di comunicare in un linguaggio non tecnico i passi e le istruzioni da mettere in atto in modo tale che chi le riceve comprenda e possa usare tali consigli, dal momento che i piani scritti di auto gestione sono imperativi. Dall'altro, il paziente deve ricevere le cure appropriate e quindi i professionisti sanitari hanno l'obbligo di visitarlo e confermare la cura richiesta. Senza specifici piani di follow-up, la mancanza di comunicazione tra questi due elementi dell'equazione può condurre a cure inefficienti per i pazienti di BPCO. Tali inefficienze rendono i malati più esposti alle riacutizzazioni e alla progressione della malattia verso stadi più gravi.

Se solo in pochi paesi i medici di base hanno la possibilità di prescrivere l'ossigeno, il quadro è

incoraggiante in quanto queste stesse nazioni sembrano seguire le linee guida sulla cura della BPCO precedentemente previste. Tuttavia il rimborso dell'ossigenoterapia quando il paziente è in viaggio è molto importante. Ad esempio, alcuni pazienti hanno un indirizzo principale e un secondo domicilio di residenza stagionale e, come sarà facile immaginare, avere due indirizzi può essere un problema di livello pratico quando si è sottoposti all'ossigenoterapia. L'EFA ha identificato nei viaggi arerei un altro capitolo problematico, in quanto non esistono regole armonizzate per l'uso dell'ossigeno tra le linee aeree europee. Il recente opuscolo pubblicato dall'associazione e intitolato *Enabling Air Travel with Oxygen in Europe* dimostra chiaramente le discriminazioni in corso nei confronti di passeggeri che richiedono l'ossigeno durante un volo; in effetti il biglietto aereo viene a costare diverse volte di più rispetto alle normali tariffe [17]. La pratica corrente di sfruttamento dei pazienti con malattie respiratorie croniche è doppiamente deprecabile, in quanto molti di essi durante l'inverno traggono beneficio dal soggiorno in luoghi caldi per evitare potenziali riacutizzazioni.

Nei centri di svezzamento dalla ventilazione meccanica che si trovano all'interno di unità di rianimazione degli ospedali bisogna sviluppare un collegamento con le unità di pneumologia che solitamente non si trovano in prossimità né collaborano in modo stretto. Visto l'invecchiamento della popolazione nella maggior parte dei paesi europei, in futuro sarà necessario avere un legame più stretto tra l'assistenza acuta e cronica. I pazienti di BPCO che si sottopongono a trattamenti di emergenza dovrebbero essere sempre valutati da uno pneumologo, proprio come la vittima di un infarto viene presa in cura da un cardiologo.



# 5 Rimanere attivi e migliorare la riabilitazione

La riabilitazione polmonare di cui si tratta in questo documento si riferisce a “un intervento basato sull'evidenza, multidisciplinare ed esaustivo per pazienti con malattie respiratorie croniche, con sintomatologia e frequenti diminuzioni delle attività di vita quotidiana” [18]. È noto che la riabilitazione sia una fase critica nel processo di gestione della malattia dei pazienti con BPCO, dal momento che è specifica per ogni paziente individuale e conduce al miglioramento della vita sotto molti aspetti. In seguito a episodi di riacutizzazioni gravi, i pazienti spesso stabilizzano la malattia attraverso la riabilitazione polmonare. I pazienti con BPCO richiedono il trattamento quando le attività normali e i movimenti diventano sempre più difficili da svolgere. Questi segnali indicano l'esordio di una ridotta mobilità e il deterioramento della qualità della vita.

*“Non tutti i pazienti possono aver accesso alla riabilitazione a causa di difficoltà di movimento. Se non bastasse, le liste d'attesa sono molto lunghe.” Italia*

È possibile sottoporsi alla riabilitazione polmonare a livello ambulatoriale o a domicilio, anche se questa seconda opzione è meno frequente rispetto al

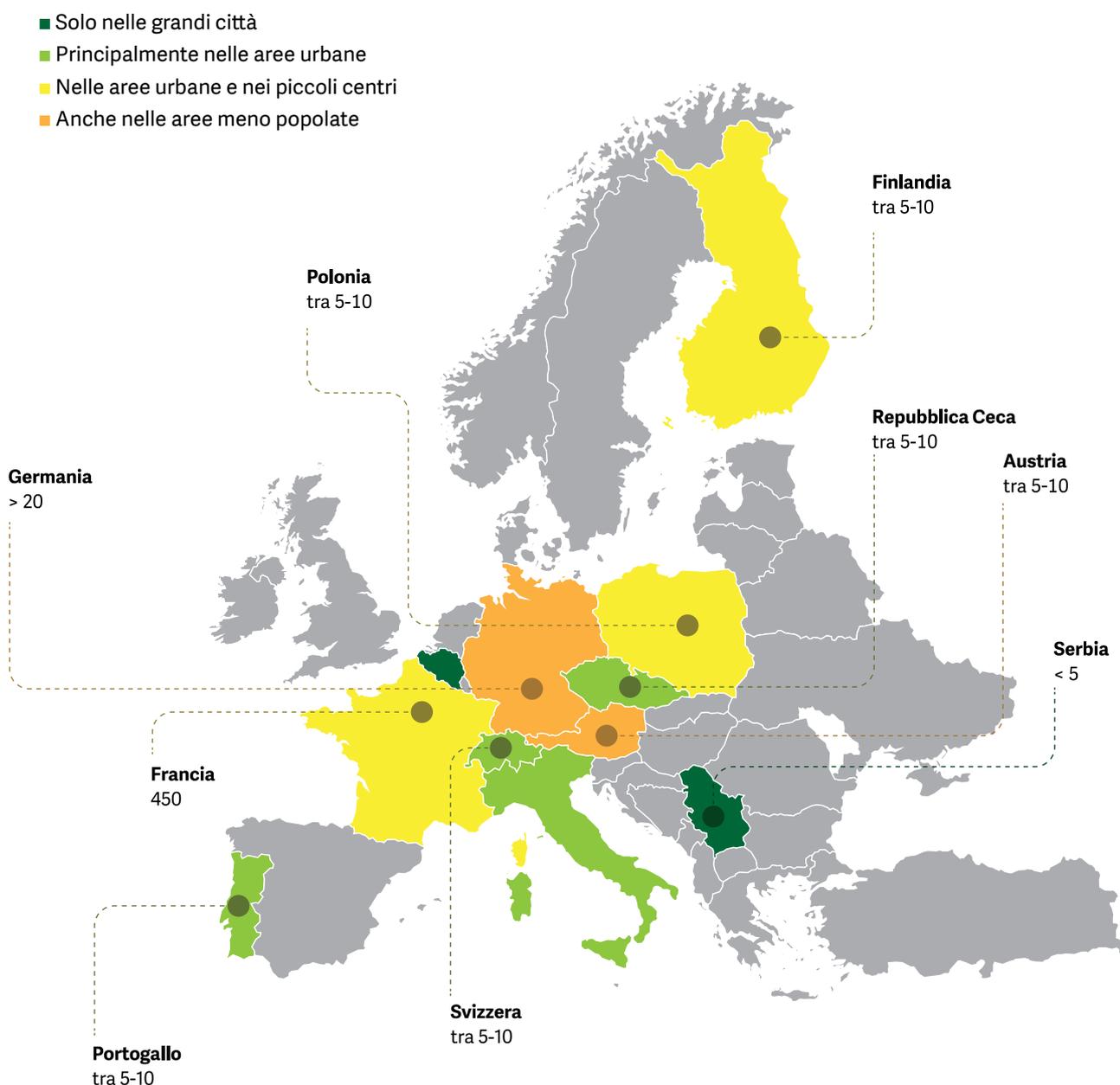
servizio prestato in ospedali e centri specializzati. La riabilitazione soddisfa le necessità dei pazienti in quanto affronta simultaneamente la progressione della malattia e la riduzione dei sintomi. Soprattutto promuove e aumenta l'attività fisica, ovvero “il principale elemento predittivo di mortalità per tutte le cause tra i pazienti di BPCO; l'aumento dell'attività fisica è infatti associato a una prognosi migliore e uno stato fisico e cognitivo più favorevole” [6]. Per dirla in breve, una vita migliore e più lunga. Gli studi confermano i benefici in termini di esiti dei pazienti, incluso il miglioramento della mancanza di fiato, la tolleranza all'esercizio e la qualità della vita in relazione allo stato di salute; tra gli altri esiti potenziali si trovano il ridotto consumo di risorse sanitarie, la funzione migliorata dei muscoli respiratori e la sopravvivenza, anche se questi ultimi due elementi richiedono ulteriori evidenze [6] [19]. La continuazione e ripetizione della riabilitazione implica ulteriori vantaggi per i pazienti, in quanto “i benefici della riabilitazione polmonare persistono in una certa misura per un anno [e] la riabilitazione polmonare ricorrente dopo un periodo di un anno genera benefici in termini di capacità di esercizio e qualità della vita” [20].

In generale nei paesi esaminati dall'EFA c'è bisogno di più centri e programmi di riabilitazione per i pazienti di BPCO. In alcune aree non esistono programmi regolari e i pazienti si sottopongono alla riabilitazione "solo occasionalmente", come avviene in Austria, Finlandia, Francia, Germania, Polonia, Serbia e Regno Unito. In Austria è anche vero che il rimborso della riabilitazione viene riconosciuto solo alla popolazione occupata, con poche eccezioni dipendenti dalla copertura assicurativa. L'EFA segnala l'esempio austriaco come particolarmente negativo, dal momento che la

riabilitazione migliora la qualità della vita di tutti i pazienti, a prescindere dal fatto che abbiano un lavoro o meno. Il Regno Unito prevede la riabilitazione solo per pazienti deambulanti mentre nei Paesi Bassi è disponibile esclusivamente su riferimento da parte di uno pneumologo.

Sfortunatamente la riabilitazione polmonare ambulatoriale non è disponibile in molti paesi. In Austria i pazienti si devono recare presso centri specifici di riabilitazione, mentre né il sistema sanitario nazionale né le assicurazioni pagano per i

## Centri di riabilitazione respiratoria



*"I pazienti devono reperire autonomamente i servizi di riabilitazione. Non esiste un approccio sistematico."  
Francia*

servizi erogati in forma ambulatoriale. In Bulgaria esistono centri ospedalieri specifici per la riabilitazione polmonare. Il Belgio sembra essere l'unico paese in cui la riabilitazione polmonare è disponibile esclusivamente in ambito ospedaliero, mentre solo quattro nazioni prevedono servizi rimborsabili ai pazienti. Sembra che molti centri riabilitativi in Europa abbiano disponibilità limitate di rimborso in relazione ai pazienti di BPCO che ne utilizzano i servizi.

La riabilitazione permette all'individuo di gestire meglio la propria malattia a prescindere dal livello di gravità. La riabilitazione ambulatoriale è particolarmente importante in quanto può condurre a migliorare la qualità della vita dei pazienti e mettere gli stessi in condizione di essere sempre più autonomi. Ad esempio un recente studio sui pazienti di BPCO in India ha dimostrato come un corso di yoga di dodici settimane abbia generato significativi miglioramenti nella qualità della vita del campione e una riduzione nella gravità dei sintomi dispneici [19]. Il successo dello yoga come metodo riabilitativo era dovuto alla capacità dei pazienti di imparare gli esercizi e continuare ad applicarli regolarmente in ambito domestico. Per le prime quattro settimane dello studio i pazienti si recavano all'ospedale per seguire le sessioni di riabilitazione yoga per due sessioni alla settimana, mentre le ultime otto settimane ogni paziente veniva incoraggiato a fare gli esercizi a casa con una sola lezione 'formale' la settimana. Presumibilmente il successo del modello è derivato proprio dall'incoraggiamento a usare lo yoga come metodo riabilitativo nella propria casa. Questa maggiore autonomia e partecipazione attiva ha

spinto i soggetti dello studio a migliorare il proprio stato di benessere, aprendo quindi il percorso riabilitativo anche a coloro che in precedenza avevano scarso accesso a tali servizi, migliorando al contempo la loro capacità di respirazione [19].

I risultati dell'indagine dell'EFA valutano come l'accesso alla riabilitazione polmonare sia stato organizzato in ogni paese e se la riabilitazione sia disponibile per tutti i pazienti che soddisfano i criteri necessari o solo a quelli che si trovano nella fase acuta. Inoltre, dal momento che l'intervento dovrebbe essere multidisciplinare, ai membri è stato chiesto anche quali fossero i professionisti sanitari coinvolti. Secondo la verifica ERS BPCO, solo il 30% dei pazienti idonei riceve la riabilitazione polmonare mentre la stessa percentuale di ospedali è in grado di offrire riabilitazione sia a domicilio sia nelle proprie strutture [6]. Tenendo a mente questo punto, le informazioni raccolte dall'EFA sono in grado di descrivere con una certa precisione i dettagli specifici di contesto che indicano perché molti pazienti di BPCO non ricevono la riabilitazione polmonare.

I risultati mostrano che i medici di base raramente vengono coinvolti nei programmi di riabilitazione anche se, in alcuni casi, partecipano ai programmi di centri specializzati (Germania, Svezia e Paesi Bassi). In Svezia e nel Regno Unito i medici di base sono coinvolti anche nella cura ambulatoriale ma si tratta di un'eccezione tra i vari paesi analizzati. In pochi paesi anche il personale infermieristico eroga servizi di riabilitazione ed è interessante notare che i fisioterapisti polmonari sono spesso disponibili ma solo per la riabilitazione in ospedale. Altri professionisti, tra cui gli specialisti di medicina interna, gli psicologi e i terapeuti occupazionali sono in qualche caso coinvolti.

## Bisogni e azioni

*La riabilitazione polmonare dovrebbe essere disponibile per tutti i pazienti di BPCO la cui necessità di tale servizio sia stata chiaramente identificata*

*I centri che offrono la riabilitazione polmonare ai i pazienti di BPCO dovrebbero essere più numerosi, in quanto questo approccio è economico e previene future riacutizzazioni e visite ospedaliere*

*I pazienti di BPCO dimessi dall'ospedale dovrebbero avviare un programma di riabilitazione quanto prima per riportare la normalità nella propria vita quotidiana*

*Gli approcci multidisciplinari alla riabilitazione polmonare dovrebbero essere applicati il più possibile per affrontare in modo appropriato le co-morbilità e personalizzare la cura del paziente*

*I pazienti di BPCO devono essere incoraggiati a partecipare attivamente alla riabilitazione, in modo da non diventare passivi rispetto alla loro malattia e contrastare il presentarsi di regressioni*

La riabilitazione polmonare deve essere disponibile a tutti i pazienti di BPCO idonei e in grado di beneficiare da tale servizio. I benefici della riabilitazione sono stati chiaramente definiti quest'anno dalle linee guida GOLD, dalla British Thoracic Society e dall'ERS, i quali sono concordi nel pensare che possa avere un impatto considerevolmente positivo sulla vita dei pazienti di BPCO. Inoltre, l'enfasi sull'aumento dell'accessibilità della riabilitazione polmonare ai pazienti può generare benefici a lungo termine alla società in senso lato, dal momento che implica esercizio fisico sotto la guida e la supervisione di un professionista. L'iniziativa, quindi, non sarebbe limitata a una sola categoria demografica specifica (es. pazienti occupati) ma diventerebbe la più inclusiva possibile.

Organizzando e creando più centri e programmi di riabilitazione e opportunità per più pazienti di BPCO di beneficiare della riabilitazione ospedaliera e ambulatoriale è possibile far risparmiare al sistema sanitario gli ingenti costi delle future visite ospedaliere, permettendo di destinare il denaro risparmiato ad altri scopi. Vista la grande importanza data all'esercizio fisico in particolare, i ministeri della sanità e dell'istruzione potrebbero collaborare per lanciare programmi ancora più estensivi per aiutare i pazienti a evitare debilitanti episodi di riacutizzazioni e prevenire casi di disabilità estese. Come ulteriore vantaggio, la riabilitazione non implica una forte dipendenza o prodotti costosi ma, invece, richiede solo il costante impegno dei pazienti all'auto miglioramento e le risorse umane per condurre le attività

e assicurare che i pazienti ricevano il massimo dei benefici da ogni sessione.

Per i pazienti di BPCO che vengono dimessi dall'ospedale è di vitale importanza cominciare quanto prima un percorso riabilitativo per riacquistare una qualità della vita accettabile e poter svolgere tutte le attività quotidiane di tipo fisico e psicologico. L'EFA riconosce che i pazienti sono spesso vulnerabili alle co-morbilità psicologiche in seguito a una riacutizzazione e una cura inadeguata può generare ansia sociale e depressione. Tramite un approccio individualizzato, i pazienti possono beneficiare di più dall'attenzione fornita durante la riabilitazione; la consulenza personalizzata, infatti, permette di concentrare il trattamento su aspetti specifici della vita che richiedono maggiore attenzione.

La riabilitazione polmonare dovrebbe basarsi su un approccio multidisciplinare, inclusivo di diverse professioni mediche tra cui psicologi e fisioterapisti, per contrastare una serie di potenziali problemi. Il processo di riabilitazione, quando utilizzato correttamente, dovrebbe riuscire a motivare e dare sufficiente supporto per aiutare i pazienti ad aumentare la sicurezza in se stessi e ritornare a una vita normale, interrompendo al contempo la progressione della malattia. Solo la continua disponibilità dei servizi di riabilitazione polmonare può verosimilmente permettere ai pazienti di BPCO di avvicinarsi al controllo della loro malattia e fornire l'incentivo necessario per superare la tentazione di un atteggiamento passivo verso di essa.



# 6 Il particolare caso dei pazienti Alfa-1

L'obiettivo dell'Alpha Europe Federation è quello di fornire informazioni a livello comunitario e costituire una rete di risorse per i gruppi di supporto ai pazienti e associazioni collegate, professionisti sanitari, istituzioni e aziende che vogliono migliorare ed estendere la propria conoscenza sul Deficit di Alfa-1 Antitripsina. Mira a utilizzare e creare servizi e strumenti per condividere queste conoscenze e capacità e renderle disponibili per aumentare la comprensione della malattia, l'assistenza sanitaria e il supporto psicologico e sociale ai pazienti e alle loro famiglie. L'EFA è veramente entusiasta di collaborare con Alpha Europe e di fornire queste informazioni attraverso questo Rapporto sugli Standard Minimi di Cura della BPCO. Alpha Europe lavora in parallelo sullo stesso tema, con la finalità di creare degli standard qualitativi per la cura dei pazienti di Deficit di Alfa 1 Antitripsina in Europa.

Nel questionario inviato ai membri EFA sono state incluse anche domande specifiche per pazienti con Deficit di Alfa 1 Antitripsina (AATD), incluse per riferimento nell'Appendice I. Purtroppo, però, nei paesi presi in esame non è stata reperita una quantità sufficiente di dati epidemiologici recenti

per valutare il tasso di prevalenza. Per questo l'EFA si è rivolta alle controparti esistenti che lavoravano sull'AATD in Europa – segnatamente la Alpha Europe Federation – per ottenere ulteriore assistenza nell'acquisire le informazioni più dettagliate e precise possibile per questo capitolo. Le informazioni proposte, però, non possono essere certo definite esaustive. Nonostante la situazione l'EFA è ancora determinata a rendere disponibili in questo documento le informazioni raccolte in relazione ai pazienti di AATD, in quanto anche loro hanno bisogno di standard minimi di cura simili a quelli auspicati per i loro omologhi che soffrono di BPCO. La scarsa conoscenza dell'AATD da parte dell'opinione pubblica, anche tra le associazioni di pazienti di BPCO, rende imperativo che l'EFA includa le informazioni relative a questa particolare categoria.

## **Standard minimi per i pazienti Alfa-1 in Europa**

L'AATD è un disturbo genetico definito da bassi livelli di 'alfa-1-antitripsina', una proteina del sangue. Questa proteina è necessaria per controllare un'attività enzimatica che, se incontrollata, può causare danni ai polmoni. Quando la

concentrazione di questa proteina si trova al 10-20% del livello normale, si considera che la persona sia affetta dall'AATD [20]. Anche se è possibile che i sintomi appaiano in giovane età, i malati di AATD che non fumano possono aspettarsi di vivere una vita normale; con l'età, però, alcuni di loro possono andare incontro a un peggioramento del quadro polmonare, cutaneo o epatico. Se il paziente è fumatore, il quadro ha maggiori probabilità di deteriorarsi prima, aumentando la possibilità di sviluppare la BPCO. Sebbene i pazienti di AATD non rappresentino una vasta proporzione di cittadini europei, l'EFA ritiene necessario stilare degli standard di cura dal momento che le necessità di questo gruppo sono molto simili a quelle dei pazienti di BPCO.

Il calcolo della prevalenza della malattia dipende in primo luogo da come viene definito il paziente di AATD. Ai fini di questo rapporto, il paziente di AATD sarà definito secondo i genotipi PiSS, PiSZ e PiZZ. I dati di prevalenza più facilmente accessibili e affidabili per l'EFA risalgono al 2007 e mostrano una considerevole prevalenza di questi genotipi nella popolazione europea se paragonati al resto del mondo. Paesi come Spagna, Portogallo e Lettonia mostrano una prevalenza nettamente superiore per almeno uno di questi genotipi rispetto alle altre nazioni [21]. Nei registri austriaci sono solo 171 pazienti con il genotipo PiZZ e 5 con quello PiSZ. L'incidenza internazionale è vicina a 1 persona su 3000, cosa che implicherebbe più di 2500 pazienti di AATD nella sola Austria [22]. Il dato sulla distribuzione della prevalenza di AATD per genere è sconosciuto nella maggior parte dei paesi europei ad eccezione dell'Austria, in cui il membro dell'EFA ha confermato una distribuzione del 61,9% tra gli uomini e 38,1% fra le donne secondo uno studio condotto su 139 pazienti di AATD [22].

Sebbene l'AATD sia una malattia genetica, quindi senza variazione in senso anagrafico, le malattie associate tendono a variare con l'età, come sembra dimostrare il fatto che la BPCO legata all'AATD appaia prima rispetto alla BPCO causata da altri fattori. La percentuale totale di pazienti di BPCO testati per questa malattia è sconosciuta ma, secondo i più recenti studi, la prevalenza del deficit di Alfa 1 è superiore di quanto non si pensasse e raramente questa patologia viene diagnosticata con tempestività [23]. Dal momento che i pazienti di AATD sono più vulnerabili all'insorgenza di malattie respiratorie croniche di altri,

è particolarmente importante descrivere i mezzi per diagnosticare questa patologia il più presto possibile nella vita del paziente, vista la sua presenza già dalla nascita. Se i pazienti di BPCO in generale richiedono una diagnosi tempestiva per evitare costi elevati e offrire una migliore qualità della vita per le persone nella fase iniziale della malattia, lo stesso vale per i pazienti di AATD, molti dei quali non ricevono neanche una diagnosi corretta.

L'EFA auspica l'introduzione di test sistematici dell'AATD su tutti i bambini nel corso del primo anno di vita attraverso semplici prelievi di sangue. Le donne incinte potrebbero sottoporre a valutazione la propria anamnesi alla ricerca di fattori di rischio che potrebbero indicare un'alta probabilità che il bambino soffra di AATD. Anche se l'EFA comprende che ottenere una tale standardizzazione dei test potrebbe essere problematico a causa dei costi diagnostici rispetto all'incidenza della malattia, la diagnosi dell'AATD in giovanissima età è fondamentale per prevenire la perdita ingiustificata di qualità della vita, specialmente in coloro che già ricevono una diagnosi di BPCO prima dei 45 anni. Fortunatamente il test diagnostico per l'AATD esiste ed è disponibile in tutti i paesi europei, cosa che incentiva ulteriormente il suo utilizzo.

Esistono delle linee guida specifiche per la cura del paziente di AATD pubblicate dall'American Thoracic Society (ATS), dalla European Respiratory Society (ERS) e dall'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS). Inoltre, un gruppo di lavoro del Parlamento europeo ha riunito gli esperti sull'Alfa-1, i quali hanno stilato delle raccomandazioni che determinano una base affidabile per le linee guida europee sulla diagnosi e cura dell'AATD. Gli esperti Alfa 1 hanno raccomandato il test genetico e l'identificazione precoce dei pazienti idonei alla terapia di potenziamento (AT) in modo tempestivo per ridurre i costi e ottimizzare gli esiti sanitari<sup>1</sup>. Gli adulti con sintomi di enfisema, BPCO o asma sono considerati un importante gruppo di pazienti con malattie respiratorie da sottoporre a test. I paesi le cui popolazioni hanno una prevalenza più elevata di AATD dovrebbero essere spinti a utilizzare i test genetici, in particolare tra coloro con malattie epatiche non spiegabili, difficoltà persistenti della funzione polmonare, chiari fattori di rischio (come il fumo di

*L'opinione pubblica è poco sensibilizzata sul tema dell'Alfa-1 e dei bisogni dei suoi pazienti.*

1. Alpha-1 nelle raccomandazioni degli esperti dell'Unione Europea, Raccomandazioni del Gruppo di esperti su Alfa-1, Parlamento Europeo. Accesso il 22 ottobre 2013. <http://www.alphafederation.org/expertrecommendations.htm>

*La diagnosi del deficit di Alfa-1 nei primi anni di vita è fondamentale per evitare una perdita non necessaria di qualità della vita.*

sigaretta o i rischi occupazionali) e parentela con pazienti di AATD<sup>2</sup>. Molti paesi analizzati dall'EFA sono già dotati di linee guida nazionali; ad esempio in Germania tutti i pazienti di BPCO – e i loro familiari – sono sottoposti a test ematici che si aggiungono ad altre linee guida che raccomandano ulteriori misure. In molti di questi paesi esistono inoltre dei registri nazionali specifici per questa malattia che aiutano a individuare e seguire i pazienti di AATD e quindi formare una base attendibile per il calcolo della prevalenza. Il registro internazionale dell'Alfa-1 ([www.aatregistry.org](http://www.aatregistry.org)) è un organismo che raccoglie i dati da molti paesi europei e che un giorno potrebbe contribuire a un più ampio calcolo della prevalenza di questa patologia a livello continentale o regionale.

Secondo i risultati del questionario dell'EFA, i referenti primari per l'AATD tra i professionisti sanitari sono solitamente e quasi esclusivamente gli specialisti di pneumologia. La modalità comune di gestione medica della malattia varia sensibilmente tra i vari stati membri; in Germania sia i medici di base sia gli specialisti sono i principali punti di contatto. Inoltre in ogni *länder* tedesco esistono dei centri Alfa-1 per adulti e nella gran parte di essi si trovano anche centri per bambini. Nella maggior parte dei paesi europei i pazienti si sottopongono a visite di controllo una o due volte l'anno presso specialisti di AATD ma le cure successive sono spesso ad opera della medicina di base, degli specialisti della riabilitazione polmonare, degli infermieri respiratori e altri. L'EFA riconosce anche che, come tutti i pazienti di BPCO, coloro che soffrono di AATD richiedono un piano esaustivo e personalizzato di gestione della malattia per assicurare la disponibilità di informazioni di alta qualità e materiale formativo, anche riferito ai diversi stadi e livelli di gravità della malattia. Analogamente, i pazienti AATD dediti al fumo dovrebbero essere oggetto di regolare incoraggiamento a ricorrere a ogni servizio disponibile per smettere di fumare. I pazienti sottoposti a ossigenoterapia a lungo termine dovrebbero essere sottoposti a controlli annuali per assicurare che non ci sia bisogno di modificare la terapia alla luce dei sintomi della malattia.

Durante l'analisi delle risposte pervenute dai vari membri, l'EFA ha registrato con grande sorpresa la mancanza di disponibilità da parte dei pazienti di AATD di sottoporsi alla terapia AT in circa metà dei paesi presi in esame. L'accesso alla terapia AT è molto importante. Diversi studi indicano, infatti, che è in grado di ridurre la mortalità del 33% e prevenire la perdita di ulteriore tessuto polmonare del 33-50%<sup>3</sup>. Alla luce delle informazioni ricevute da Alpha Europe e dai membri EFA tramite le risposte al sondaggio, la terapia AT è disponibile solo in Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Spagna, Svizzera e Portogallo, seppur con alcune limitazioni. I paesi in cui non è disponibile la terapia AT includono Danimarca, Irlanda, Paesi Bassi, Norvegia, Polonia, Serbia e Svezia, dove a volte la terapia AT è prevista e disponibile ma non autorizzata o rimborsata. L'accesso migliorato alla terapia di potenziamento in Europa si tradurrebbe in una maggiore qualità della vita e in una importante opportunità per i pazienti di AATD, in quanto alcune regole nazionali che escludono questo metodo dal piano di rimborso mettono intere fasce di popolazione a rischio di conseguenze potenzialmente letali. L'EFA auspica con forza che l'AT sia aperta ai pazienti di tutti i paesi europei con la possibilità, naturalmente, del suo rimborso.

L'esistenza dell'Alpha Europe Federation è un incoraggiante indicatore della sempre maggiore mobilitazione dei pazienti di AATD in Europa. La collaborazione transfrontaliera è in grado di stimolare e facilitare l'armonizzazione di azioni coordinate che aiutino a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'AATD in Europa e assistano la promozione di buone pratiche volte ad assicurare la qualità della vita dei pazienti. Le associazioni nazionali per la lotta all'AATD esistono in molti paesi ma, sfortunatamente, non in tutti. Attualmente dodici paesi contano associazioni di pazienti identificabili attraverso i membri EFA e la struttura dell'Alpha Europe Federation. L'EFA incoraggia la mobilitazione dei pazienti di AATD in paesi dove ciò non è ancora avvenuto e sostiene gli sforzi delle associazioni esistenti tesi a dare continuità alla promozione della diagnosi precoce della malattia e dell'accesso libero alla terapia di potenziamento (AT) in tutti i paesi d'Europa.



# 7 Conclusioni

EFA auspica e incoraggia la creazione di standard minimi di cura per i pazienti affetti da BPCO in Europa al fine di promuovere soluzioni economiche ed efficaci e sensibilizzare l'opinione pubblica su uno dei problemi più trascurati a livello europeo. Senza identificare specifiche misure per superare la moltitudine di problemi che gravano sui sistemi sanitari non è dato sapere se la copertura attuale possa essere garantita o meno anche per le generazioni future. Di conseguenza gli standard minimi di cura proposti mirano a dare ai sistemi sanitari nazionali un pacchetto di obiettivi e buone pratiche a cui tendere e da includere nelle proprie politiche, in modo tale da mitigare l'impatto della malattia sulla società. L'Unione Europea può svolgere un ruolo fondamentale nella promozione di tali pratiche e infine gli stati membri hanno la possibilità di creare opportunità e applicare standard accettabili per la cura dei pazienti di BPCO nei loro rispettivi territori.

Come primo passo in questa direzione i sistemi sanitari nazionali dovrebbero tendere alle misure più radicali possibili per la prevenzione della BPCO. Per cominciare si potrebbe ricorrere alla

definizione di zone a divieto di fumo in aree pubbliche, a ulteriori restrizioni alla vendita di tabacco, nonché ad attività di prevenzione del fumo nelle scuole (rivolte ad alunni dai 7 ai 10 anni di età) ma la vera priorità dovrebbe essere quella di creare servizi gratuiti di consulenza per smettere di fumare, in quanto generatore dei maggiori risparmi a lungo termine per la sanità. Tutti i fumatori dovrebbero essere costantemente incoraggiati a smettere, tramite l'offerta di un ventaglio di servizi di aiuto e sostegno disponibili in qualsiasi momento. Inoltre, prevenire la progressione della BPCO verso stadi più gravi della malattia è possibile attraverso servizi di supporto per smettere di fumare e materiale informativo che spieghi bene come evitare i fattori di rischio e migliorare la propria qualità della vita.

In secondo luogo i sistemi sanitari europei devono migliorare la diagnosi di BPCO attraverso la promozione dell'uso del test spirometrico da parte dei medici di base durante le visite annuali di controllo su pazienti sopra i 35 anni di età che siano attuali o ex fumatori o mostrino i potenziali sintomi della malattia. Identificando un numero sempre maggiore di pazienti di BPCO nella fase

*“I decisori politici dovrebbero coinvolgere i pazienti nel processo decisionale in modo da capirne i bisogni reali”  
Italia*

I medici di base, naturalmente, devono essere formati alla somministrazione e interpretazione del test spirometrico, che dovrebbe essere loro rimborsato.

Un terzo passo implica la gestione e la terapia dei pazienti BPCO attraverso la collaborazione tra medici di base, specialisti, ospedali e altri centri medici. Questo fattore è critico per garantire una cura di qualità e il continuo follow-up di cui hanno bisogno i pazienti. Inoltre, quando i pazienti di BPCO sono colpiti da una riacutizzazione e sono ricoverati in terapia intensiva, dovrebbero avere l'opportunità di essere valutati da uno specialista di pneumologia per determinare il modo migliore di ridurre la probabilità futura di riacutizzazione. Idealmente il follow-up dovrebbe avvenire a poche settimane dall'ultimo episodio di riacutizzazione. L'ossigenoterapia dovrebbe essere disponibile per tutti i pazienti che ne hanno bisogno, con le minori limitazioni possibili sia in termini di rimborso sia di facilità di spostamento

precoce della malattia è possibile generare più opportunità che questi cambino il proprio stile di vita e imparino a gestire la propria malattia autonomamente.

nel continente Europeo.

Il passo finale riguarda la garanzia di riabilitazione polmonare a tutti i pazienti di BPCO che possano beneficiare del servizio, a prescindere dal fatto che abbiano un lavoro. Esistono chiari elementi a riprova dell'efficacia della riabilitazione volta a migliorare la qualità della vita dei pazienti riducendo al contempo la probabilità di progressione della malattia. Aumentando il numero di centri specializzati nella cura della BPCO e nella riabilitazione polmonare, i pazienti possono essere indirizzati verso i professionisti sanitari più qualificati e specifiche strutture di assistenza alla riabilitazione. L'approccio riabilitativo ambulatoriale risulta il più economico.

Queste quattro idee sono cruciali per l'applicazione di standard minimi di cura proposti dall'EFA per i paesi europei. Se i paesi europei includeranno queste raccomandazioni nelle strategie e nei programmi nazionali per la prevenzione e la cura della BPCO, saranno in grado di alleggerirne il peso futuro sul proprio sistema sanitario. Se teniamo tutti a mente la prospettiva per la quale azioni a breve termine possono generare benefici a lungo termine, la qualità dell'assistenza sanitaria che ricevono i pazienti di BPCO può migliorare considerevolmente in tutto il continente.

# **I pazienti, i tuoi partner: buone pratiche delle associazioni di pazienti e descrizione dei membri EFA**

## **AUSTRIA - Österreichische Lungenunion** (Unione austriaca del Polmone)

[www.lungenunion.at](http://www.lungenunion.at)



**ÖSTERREICHISCHE  
LUNGENUNION**

L'unione austriaca del polmone è un'associazione di pazienti che riunisce persone che soffrono di allergie, asma, BPCO, cancro del polmone e eczema atopico. Riunisce circa 5000 membri.

“Siamo qui per ascoltarti – Siamo qui per parlarti – Questa è l'assistenza che possiamo offrirti”

- Spiegazioni e informazioni sulla propria malattia
- Seminari informativi e formativi e discussioni sui temi più rilevanti con esperti del campo
- Formazione alla respirazione funzionale e alla produzione vocale
- Consultorio per i genitori di bambini con malattie respiratorie
- Opuscoli informativi pensati per i pazienti su un'ampia gamma di argomenti
- Risposte e consulenze gratuite
- Centro di formazione per persone affette da malattie respiratorie e polmonari

## **BELGIO - Astma- en Allergiekoepelzw** (Associazione di lingua fiamminga)

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)



Forniamo informazioni su BPCO, asma e allergie a pazienti e professionisti sanitari. Promuoviamo attività di sensibilizzazione della società e del governo a favore dei nostri membri. Lo facciamo attraverso opuscoli, interventi durante eventi di informazione e partecipando alla vita di diverse organizzazioni. Abbiamo un sito web e un numero verde gratuito. Affiggiamo poster informativi in luoghi di grande passaggio (fiere e eventi per bambini e anziani, ecc.). Pubblichiamo una rivista trimestrale per i membri e destinata anche ai medici.

## **BULGARIA - Associazione bulgara per l'asma bronchiale, le allergie e la BPCO (ABBA)**

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com)



L'ABBA è nata nel 2002 in seguito a una crescente crisi sanitaria, al trattamento iniquo dei pazienti asmatici rispetto agli altri pazienti, alla mancanza d'informazione sull'asma all'opinione pubblica e al fatto allarmante che l'asma sia la malattia respiratoria più comune tra i bambini. L'associazione ABBA si batte per promuovere l'accuratezza diagnostica, terapeutica e di prevenzione a favore dei pazienti. Il suo obiettivo è quello di promuovere la formazione e la qualifica dei medici al fine di migliorare il controllo e il trattamento delle malattie respiratorie, segnatamente l'asma e la BPCO.

## **FINLANDIA - Organizzazione per la salute respiratoria in Finlandia**

[www.hengityслиitto.fi](http://www.hengityслиitto.fi)



L'Organizzazione per la salute respiratoria in Finlandia vuole promuovere la salute respiratoria e la qualità della vita delle persone che soffrono di malattie polmonari. La qualità dell'aria migliora la salute dell'apparato respiratorio e tutti hanno il diritto di respirare aria pulite e libera da fumo negli ambienti interni. Tutti i pazienti di malattie respiratorie meritano un buono standard di cura basato su servizi sanitari equi e di livello che ne salvaguardino la qualità della vita. La riabilitazione rimane una parte integrante del sistema di cura. Nel corso di settant'anni l'associazione è diventata un portatore d'interessi influente e prestigioso nel campo della sanità e degli affari sociali, dedicato ad attività di lobby per chi soffre di malattie respiratorie e garante di primo piano della salute e del benessere. L'organizzazione fornisce una serie di servizi di riabilitazione, formazione e impiego.

## **FRANCIA - Fédération Française des Associations et Amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)**

[www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)



La FFAAIR opera per:

- Migliorare il futuro dei pazienti con insufficienza respiratoria e disabilità connesse da un punto di vista sociale e medico.
- Promuovere una politica sociale vera affrontando i problemi sociali e psicologici dei pazienti e incoraggiando l'impegno in hobby, attività all'aperto, viaggi e vacanze.
- Organizzare viaggi specificamente adatti per pazienti respiratori e famiglie, in collaborazione con ANTADIR (un servizio medico e tecnico).
- Proporre programmi di formazione per i pazienti, volti a semplificarne il reintegro nella vita quotidiana: i pazienti diventano partner e formatori dei nuovi venuti.
- Identificare le condizioni per una migliore comprensione da parte delle parti interessate mettendo il paziente al centro del sistema di cura, dalla ricerca alla pratica medica e pneumologica fino all'assistenza domiciliare, coinvolgendo i produttori e fornitori di dispositivi, presidi e farmaci.

## **GERMANIA – Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.**

[www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de](http://www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de)



L'organizzazione di pazienti "Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V." è nata nel 1986. Oggi si organizza in 30 sezioni che forniscono informazioni e presentazioni specializzate e sostegno emotivo ai propri membri. Le informazioni su asma, BPCO ed enfisema sono offerte sul sito web dell'organizzazione e in una rivista semestrale chiamata "Luftpost" dove vengono pubblicate le ultime novità nel settore. "COPD-Deutschland e.V." è un'associazione affiliata della Patientenliga ([www.copd-deutschland.de](http://www.copd-deutschland.de)). 58 gruppi di aiuto si incontrano ogni mese per dare informazioni ai pazienti e fornire loro sostegno morale. I pazienti hanno anche a disposizione un

grande portale informativo ([www.lungenemphysem-copd.de](http://www.lungenemphysem-copd.de)) che offre una mailing list con oltre 2.700 partecipanti fondata da Jens Lingemann. Jens organizza anche un congresso annuale per i pazienti. Le lezioni e presentazioni vendono pubblicate su DVD. Esiste anche una specifica organizzazione di pazienti sottoposti a ossigenoterapia, chiamata "Deutsche Sauerstoffliga LOT e.V." ([www.sauerstoffliga.de](http://www.sauerstoffliga.de)) con 62 gruppi di auto aiuto e supporto informativo specifico sull'ossigenoterapia. Esistono anche altre organizzazioni di pazienti Alfa-1 e con fibrosi.

## ITALIA – Associazione Italiana Pazienti BPCO

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)



L'Associazione Italiana Pazienti BPCO è stata costituita il 24 giugno 2001 allo scopo di migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita dei pazienti di BPCO. È membro dell'EFA e della ICC–International BPCO Coalition.

I suoi principali obiettivi sono:

- Fornire ai pazienti di BPCO, alle famiglie e agli operatori informazioni e servizi formativi e culturali per migliorare le condizioni di salute.
- Sensibilizzare sull'impatto sociale delle malattie respiratorie.
- Promuovere l'informazione e le campagne di prevenzione dirette al pubblico e alla società intera per ridurre il rischio di sviluppare la BPCO (fumo di tabacco, inquinamento atmosferico, stile di vita, ecc.).
- Promuovere iniziative mirate a migliorare la qualità della vita dei pazienti di BPCO.
- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica.

## PAESI BASSI – Longfonds

[www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)



Il polmoni sono indispensabili. La Lega Olandese del Polmone si batte per dei polmoni sani e contro le malattie polmonari incurabili. Noi stiamo dalla parte dei tuoi polmoni, siano essi malati o sani. Nei Paesi Bassi ci sono più di un milione di persone che soffrono di una malattia respiratoria cronica (come l'asma e la BPCO) o rara. La Lega Olandese del Polmone si batte per queste persone, perché i polmoni sono una questione di vita o di morte. Combattiamo per i polmoni sani e contro le malattie polmonari croniche. La ricerca scientifica ha portato la Lega Olandese del Polmone a impegnarsi nella prevenzione dell'asma nei bambini e nel trattamento più efficace dell'asma. Vorremmo veramente arrivare a una cura delle malattie polmonari incurabili e sarebbe ancora più bello se un giorno potessimo curare ogni polmone danneggiato. La Lega Olandese del Polmone mira a dare impulso l'assistenza medica a persone con malattie incurabili, cercando di migliorare il loro modo di vivere. Lo facciamo in collaborazione, ad esempio, con dottori, società di assicurazione e gli stessi pazienti. La Lega Olandese del Polmone si batte per l'aria pulita per tutti, negli edifici e all'aperto. Questo obiettivo vorremmo raggiungerlo con specialisti e pazienti. Le attività di lobby fanno parte del nostro lavoro e, in qualità di associazione di pazienti, promuoviamo gli interessi delle persone con malattie polmonari croniche in tutto il paese, mettendo a disposizione informazioni, consulenze e la nostra esperienza.

## **POLONIA – Federazione Polacca delle Organizzazioni di Pazienti di Asma, Allergie e BPCO**

[www.astma-alergia-pochp.pl](http://www.astma-alergia-pochp.pl)



Polska Federacja  
Stowarzyszeń Chorych  
na Astmę, Alergię i POChP

La Federazione Polacca delle Organizzazioni di Pazienti di Asma, Allergie e BPCO copre tutto il territorio nazionale e collega le varie associazioni di pazienti con asma, allergie e/o BPCO. Uno dei membri della Federazione è la Società degli Amici dei Pazienti Asmatici che, insieme alle altre dieci associazioni affiliate conta una popolazione totale di circa 1000 membri. Tra le attività svolte dalla Federazione Polacca delle Organizzazioni di Pazienti di Asma, Allergie e BPCO troviamo:

- Partecipazione all'organizzazione della Giornata Mondiale della Spirometria (2012) e della Giornata Polacca della Spirometria (2011 e 2013);
- Organizzazione della Settimana dell'Asma ad aprile 2013 attraverso attività con i mezzi di comunicazione (radio, TV, giornali, ecc.);
- Organizzazione della Giornata Mondiale della BPCO con test di funzionalità polmonare, conferenze stampa ed eventi uniti alla promozione dell'abbandono del fumo;
- Collaborazione continua con la Società Polacca di Allergologia e la Società Polacca per le Malattie del Polmone;
- Partecipazione attiva (a livello federale) in conferenze organizzate dalla Società Polacca di Allergologia (4 eventi) e dalla Società Polacca per le Malattie del Polmone (2 eventi);
- Conduzione e coordinamento della formazione di pazienti asmatici e con BPCO;
- Partecipazione nelle consultazioni pubbliche sull'accesso al trattamento tra i pazienti con malattie polmonari ostruttive;
- Cooperazione con il Fondo Nazionale per la Salute nel progetto: "Ogni respiro conta" e con il Ministero della Sanità nell'iniziativa ministeriale "Il dialogo sulla salute".

## **PORTOGALLO – RESPIRA**

[www.respira.pt](http://www.respira.pt)



Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC  
e outras Doenças Respiratórias Crónicas

RESPIRA è un'associazione nazionale portoghese che riunisce persone con BPCO e altre malattie respiratorie. È registrata come associazione no profit dal 2007 e conta circa 400 membri. Il Comitato Direttivo è il suo organo di governo più alto e le fonti di reperimento dei fondi variano dalle quote associative (5%) agli sponsor privati (95%). La nostra missione è di creare dei modelli di sensibilizzazione, prevenzione e cura delle persone affette da BPCO e altre malattie respiratorie.

Ecco esposti i nostri principali obiettivi:

- Promuovere la conoscenza e la consapevolezza della BPCO e delle altre malattie respiratorie.
- Lavorare con professionisti sanitari, autorità pubbliche, scuole e il pubblico in generale per motivare il ricorso alle buone pratiche sanitarie e stimolare la ricerca nel campo delle malattie respiratorie.
- Aiuto e sostegno ai nostri membri tramite la salvaguardia dei loro diritti, obblighi e privilegi.

- Battersi per ottenere il riconoscimento della malattia e per l'accesso adeguato a farmaci e ossigenoterapia.
- Condividere notizie, rapporti e informazioni aumentando l'affiliazione e le collaborazioni.

Nel nostro lavoro quotidiano collaboriamo con autorità sanitarie, membri del parlamento e partner privati durante attività di gruppo e incontri pubblici, in test spirometrici, per la celebrazione delle giornate mondiali (contro il tabacco, per la spirometria, per la BPCO, ecc.). Pubblichiamo una newsletter trimestrale, opuscoli sulla BPCO, abbiamo provveduto alla traduzione del Rapporto EFA sulla BPCO in Europa e l'abbiamo distribuito gratuitamente. Siamo regolarmente presenti sui mezzi di comunicazione con interviste e articoli di giornale.

## **REGNO UNITO – The British Lung Foundation**

[www.blf.org.uk](http://www.blf.org.uk)



Diamo sostegno a chi soffre di malattie polmonari per evitare che debba affrontarle da solo. Promuoviamo una maggiore consapevolezza delle malattie polmonari e organizziamo delle campagne per cambiare la salute polmonare della nazione. Ci rivolgiamo alle persone che sono troppo spaventate e debilitate dalla malattia polmonare, sia essa una lieve asma o un tumore al polmone. Abbiamo più di 230 gruppi di supporto Breath Easy sparsi per il Regno Unito. Si tratta di gruppi locali in cui le persone possono incontrare altri malati di malattie polmonari per scoprire veramente che cosa li affligge. I nostri gruppi sono attivi nell'organizzazione di campagne per il cambiamento. Abbiamo un programma aperto a chiunque voglia mettersi in contatto con persone nella stessa condizione. I nostri infermieri forniscono assistenza a domicilio e in centri di comunità, permettendo di scegliere se seguire il trattamento a casa o in ospedale o se essere dimessi in anticipo. Il team di infermieri e consulenti è dedicato a rispondere alle domande dei pazienti attraverso un numero verde da chiamare per informarsi su oltre 40 malattie polmonari, fare domande sui propri diritti o semplicemente per parlare con una voce amica. Finanziamo la ricerca perché nuove terapie possano salvare delle vite. La ricerca di qualità è fondamentale per trovare nuovi rimedi alle malattie polmonari e prolungare la vita. Investiamo più di 1 milione di sterline all'anno in progetti per la lotta alle malattie polmonari.

## **REPUBBLICA CECA - Associazione civile contro la BPCO della Repubblica Ceca**

[www.copn.cz](http://www.copn.cz)



Le priorità dell'associazione includono:

- 1) Formazioni di pneumologi, internisti, medici di base e altri professionisti sanitari sulle linee guida GOLD.
- 2) Informazione agli organizzatori del settore medico e dell'opinione pubblica sul peso della BPCO.
- 3) Organizzazione, stimolo e sostegno dei progetti che affrontano il tema della BPCO.
- 4) Pubblicazione di materiale sulla BPCO per la comunità di professionisti sanitari e per il pubblico più ampio.

## **SERBIA – Associazione Serba per l'Asma e la BPCO**

[www.udah.org.rs](http://www.udah.org.rs)



L'Associazione Serba per l'Asma e la BPCO è nata nel 2000. I suoi membri sono medici, infermieri, pazienti e familiari di pazienti. Gli obiettivi e compiti dell'associazione e dei suoi membri si incentrano sulla formazione dei professionisti sanitari e dei pazienti al fine di migliorare il trattamento di asma e BPCO. Questo include la formazione agli operatori sanitari che attraverso il proprio lavoro e l'attività professionale contribuiranno allo sviluppo di trattamenti e miglioreranno la qualità della vita dei pazienti. L'associazione organizza, da sola o in collaborazione con altre organizzazioni, riunioni professionali, conferenze, seminari e altre forme di iniziative per la prevenzione delle malattie respiratorie croniche e il trattamento dei pazienti asmatici e con BPCO. L'associazione ha anche tradotto le linee guida su asma e BPCO, pubblica libri e altre opere legate alla prevenzione delle malattie respiratorie croniche, alla terapia contro l'asma e la BPCO. Inoltre, l'associazione organizza corsi ECM e ha seguito l'organizzazione della giornata contro la BPCO, la Giornata Mondiale per l'Asma e la Giornata della Spirometria 2012.

## **SPAGNA – Federazione Nazionale delle Associazioni per le Malattie Respiratorie**

[www.fenaer.es](http://www.fenaer.es)



La Federazione Nazionale delle Associazioni per le Malattie Respiratorie, FENAER, è un'organizzazione no profit con la finalità principale di promuovere le azioni e le conseguenti attività scientifiche e sanitarie per migliorare la qualità della vita delle persone affette dalle malattie respiratorie. Queste azioni e attività sono coordinate dai membri della federazione e si svolgono sotto la supervisione della segreteria secondo una programmazione condivisa. La FENAER è formata da varie associazioni spagnole contro allergie, asma, BPCO, Alfa-1, apnea del sonno e fibrosi polmonare provenienti da Malaga, Grenada, Jaén, Madrid, Salamanca, Galizia e Barcellona. Dalla sua nascita alla fine del 2007, ad opera di quattro associazioni di Grenada, Jaén, Barcellona e Madrid, è cresciuta molto e numerose associazioni hanno espresso l'interesse di unirsi alla federazione. Attualmente i suoi membri sono 11.

## **SVEZIA – Associazione Svedese per il Cuore e il Polmone**

[www.hjart-lung.se](http://www.hjart-lung.se)



L'Associazione Svedese per il Cuore e il Polmone è un'organizzazione di membri e pazienti che offre sostegno per migliorare la qualità della vita dei propri affiliati attraverso azioni mirate, quali il programma per il cambiamento dello stile di vita, le attività fisiche adattate a pazienti polmonari o cardiaci, l'abbandono del fumo, seminari, classi di cucina e molto altro. Le organizzazioni locali fungono da punti d'incontro per l'interazione sociale e la condivisione delle esperienze. Cerchiamo anche di fare pressione sui decisori politici in materia di sanità e previdenza e interagiamo con diversi partner. Infine, promuoviamo la ricerca clinica.

## SVIZZERA – Lega Polmonare Svizzera

[www.lungenliga.ch/de](http://www.lungenliga.ch/de) - [www.pneumo.ch](http://www.pneumo.ch)



La Lega Polmonare Svizzera offre consulenza e assistenza ai pazienti con malattie polmonari e disturbi respiratori e li aiuta a vivere nel modo più libero e autonomo per garantire una migliore qualità della vita. La Lega Polmonare Svizzera fa parte di una solida rete di esperti a supporto dei pazienti. L'organizzazione è impegnata nella prevenzione del tabagismo e della diminuzione dell'inquinamento dell'aria finalizzati a evitare che sempre più persone si ammalinino di malattie polmonari e respiratorie. I 300 membri della Società Respiratoria Svizzera (SGP/SSP) sono specialisti di pneumologia impegnati in campo scientifico e clinico presso centri privati e ospedali o in campi accademici associati. Il Comitato Direttivo si compone di 18 membri in rappresentanza delle varie aree. La SGP/SSP gestisce 19 commissioni e gruppi di lavoro (es. riabilitazione polmonare, apnea del sonno, ventilazione meccanica a domicilio).

## Bibliografia

1. Roman Rodriguez et al. Real world burden of COPD: patients employed vs not in paid employment. *Journal of Health and Productivity [JHP]*. 2013, 7 (1)
2. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 20 February 2013. Available at: [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)
3. Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) A review. *Nord J Psychiatry* 2004, 58(1):65–70
4. Klaus Kenn, Kerstin Kühl. Unterschätzte Komorbidität? *Pneumonews*, 2-2011, 34-36
5. V Kinnula et al. The 10-year COPD Programme in Finland: effects on quality of diagnosis, smoking, prevalence, hospital admissions and mortality. *Primary Care Respiratory Journal* 2011; 20(2): 178-183
6. ERS, ELF. European Lung White Book. Belgium, Brussels: 2013
7. Anzueto A. Impact of exacerbations on COPD. *Eur Respir Rev* 2010, 19 (116): 113-118
8. Baldwin M, Williams P, Fletcher M, et al. A novel method to estimate the economic impact of COPD in patients of working age. COPD7. 2010: Poster number 8
9. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)
10. Rutten FH et al. Unrecognized heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease. *EurHeart J*. 2005, 26 (18): 1887-94
11. Fabbri LM et al. Complex chronic comorbidities of COPD. *Eur Respir J*. 2008, 31 (1): 204-12
12. Kunik et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *CHEST*. 2005, 127 (4): 1205-11
13. European Parliament. Texts Adopted: Manufacture, presentation and sale of tobacco and related products. France, Strasbourg: 8 October 2013. Available at: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&language=EN&reference=P7-TA-2013-398>
14. Ulrik et al., Early detection of COPD in general practice. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2011, 6: 123–127.
15. Vogelmeier et al., Guidelines for the Diagnosis and Therapy of COPD. Issued by Deutsche Atemwegsliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. 2007.
16. Resurrection Health Care. Frequently Asked Questions about Ventilator and Respiratory Care at Holy Family Nursing and Rehabilitation Center. Available at: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF-318%20FAQ.pdf>.
17. The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. Enabling Air Travel with Oxygen in Europe: An EFA Booklet for Patients with Chronic Respiratory Disease. 2013. Belgium: Brussels. Available for download at [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
18. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J RespirCrit Care Med*. 2006, 173(12): 1390-413.
19. Arora S, et al. Efficacy of yoga on inflammatory markers, dyspnea, and quality of life in COPD. *CHEST*. 2013, 144: 787A.
20. British Thoracic Society. BTS Guideline on Pulmonary Rehabilitation in Adults. *Thorax* 2013 68, Supplement 2
21. British Lung Foundation. Alpha-1-antitrypsin deficiency (A1A). September 2011. Accessible at: <http://www.blf.org.uk/Conditions/Detail/A1A>

22. F.J. de Serres, I. Blanco, E. Fernández Bustillo. PI S and PI Z Alpha-1 antitrypsin deficiency worldwide: A review of existing genetic epidemiological data. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2007, 67 (4): 184-208
23. Wiener Klinische Wochenschrift Education Heft 1-2/2011, 23-33, [www.springer.at](http://www.springer.at)
24. F.J. de Serres. Alpha-1 antitrypsin deficiency is not a rare disease but a disease that is rarely diagnosed. *Environ Health Perspect.* 2003, 111(16):1851-4.
25. Alpha-1 in the European Union Expert Recommendations, Recommendations of the Alpha-1 Expert Group, European Parliament. 4 October 2011. Available at: <http://www.alphafederation.org/expertrecommendations.htm>
26. European Commission. Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the Council of 9 March 2011 on the application of patients' rights in cross-border health-care. *Official Journal of the European Union.* France, Strasbourg; 4 April 2011. Available at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:EN:PDF>
27. The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. EFA Response to the European Commission Public Consultation on the European Union (EU) Reflection Process on Chronic Diseases. October 2012. Available for download at [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
28. European Commission. Major and chronic diseases: The reflection process on chronic diseases. November 2013. Accessible at: [http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/reflection\\_process/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/reflection_process/index_en.htm)
29. European Medicines Agency. Framework on the interaction between the EMEA and Patients' and Consumers' Organisations. Doc. Ref. EMEA/354515/2005-Final. 14 February 2006. Available for download at: <http://www.ema.europa.eu/>
30. European Commission. Regulation (EC) No 726/2006 of the European Parliament and of the Council of 31 March 2006 laying down Community procedures for the authorisation and supervision of medicinal products for human and veterinary use and establishing a European Medicines Agency. *Official Journal of the European Union.* France, Strasbourg; 30 April 2006. Accessible at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:007:0001:0033:en:PDF>
31. European Commission. Directive 2004/27/EC of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 amending Directive 2001/83/EC on the Community code relating to medicinal products for human use. *Official Journal of the European Union.* France, Strasbourg; 30 April 2004. Available at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:136:0034:0057:EN:PDF>

# Appendice I: Questionario

Di seguito viene riportato il questionario per la raccolta dei dati dalle Associazioni Nazionali

L'obiettivo del questionario è di documentare la situazione in Europa e sviluppare un consenso centrato sul paziente in materia di standard minimi di cura dei pazienti con BPCO.

Fumatori  
Pazienti con asma o bronchite cronica  
Persone con co-morbilità (es, cardiopatie)  
Altro (specificare)

## Capitolo 1: La tua associazione

### 1. La tua associazione

Nome  
Sito Web  
Paese

### 2. Alcune informazioni su di te

Nome e cognome  
Indirizzo e-mail  
Telefono  
Ruolo nell'associazione  
Professione

### 3. Raccontaci della tua associazione, delle vostre iniziative, dei membri e delle attività (max. 300 parole). Includeremo queste informazioni nel rapporto che deriverà da questo documento. Se preferisci puoi scrivere il profilo della tua associazione nella tua lingua madre e l'EFA provvederà a tradurlo.

## Capitolo 2: Diagnosi e gestione nel tuo paese

### 4. Nel tuo paese chi svolge solitamente il test spirometrico per scopi diagnostici?

Tutti i medici di base  
Alcuni medici di base  
Gli specialisti di pneumologia  
Gli specialisti di medicina interna  
Altri specialisti (cardiologi, otorinolaringoiatri, geriatri)  
Medici ospedalieri  
Altro (specificare)

### 5. La spirometria è prevista nelle visite di routine (es. visite annuali di controllo)?

Sì  
No (passare direttamente alla domanda 7)  
Non esistono i controlli di routine (passare direttamente alla domanda 7)

### 6. (Solo in caso di risposta affermativa alla domanda 5) Se la spirometria è prevista nelle visite di routine, indicare per quali tra i seguenti gruppi:

L'intera popolazione adulta (età > 20 anni)  
Tutte le persone sopra i 40 anni

### 7. Descrivi brevemente la procedura diagnostica per la BPCO (Chi fa la diagnosi? Che cosa succede dopo la diagnosi? Di solito i pazienti si rivolgono a uno specialista per la diagnosi?)

### 8. Descrivi brevemente la gestione della BPCO stabile (Quanto spesso il paziente vede un medico? La BPCO è gestita da uno specialista? Dal medico di base? I pazienti stabili ricevono un follow-up di routine nei centri per la BPCO?)

### 9. Indica il numero di specialisti respiratori; se possibile, indica il valore ogni 100.000 abitanti.

### 10. Indica il numero e la distribuzione geografica delle strutture elencate di seguito (indica numero e distribuzione)

Centri specializzati in malattie respiratorie  
Unità respiratorie ospedaliere  
Unità respiratorie di terapia intensiva  
Centri di riabilitazione respiratoria  
Centri di svezzamento dalla ventilazione\*

*Commento su punti di forza e debolezza:*

*#Lo svezzamento dalla ventilazione è un processo di lenta, attenta e sicura rimozione della ventilazione meccanica al fine di poter tornare a respirare senza l'aiuto di una macchina.*

*Da: <http://www.reshealth.org/pdfs/HF318%20FAQ.pdf>*

### 11. In quali unità ospedaliere si trovano solitamente i centri di svezzamento dalla ventilazione?

Unità di rianimazione  
Unità pneumologiche/respiratorie  
Altro (specificare)

### 12. Chi è autorizzato a prescrivere l'ossigenoterapia nel tuo paese?

Medici di base  
Specialisti  
Medici ospedalieri  
Tutti i medici

### 13. Nel tuo paese l'ossigeno liquido e i concentratori sono rimborsabili?

Sì  
Non completamente (*passare direttamente alla domanda 15*)  
No (*passare direttamente alla domanda 16*)

14. *(Solo in caso di risposta affermativa alla domanda 13)*  
**L'ossigenoterapia è completamente rimborsabile (ad esempio, il costo dell'elettricità per far funzionare i concentratori è rimborsata insieme alla fornitura di ossigeno anche per i viaggi e le vacanze, ecc.)?**
15. *(Solo se hai risposto "Non completamente" alla domanda 13)*  
**In quale percentuale è previsto il rimborso?**
16. **In che misura sei d'accordo con le seguenti affermazioni relative ai servizi di ossigenoterapia?**  
Risposte possibili: *Molto d'accordo, D'Accordo, Né d'accordo né in disaccordo, In disaccordo, Molto in disaccordo o Nessuna opinione*  
Il servizio di fornitura dell'ossigeno è soddisfacente  
Il servizio di fornitura dell'ossigeno copre l'intero territorio nazionale  
I pazienti possono facilmente trovare l'ossigeno quando viaggiano nel nostro paese  
I pazienti possono facilmente trovare l'ossigeno quando viaggiano all'est

---

### Capitolo 3: La riabilitazione polmonare nel tuo paese

*Definizione: La riabilitazione polmonare è un intervento basato sull'evidenza, multidisciplinare ed esaustivo per pazienti con malattie respiratorie croniche, con sintomatologia e frequenti diminuzioni delle attività di vita quotidiana (American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. Am J Respir Crit Care Med. Jun 15 2006 173(12):1390413.)*

17. **Dove possono reperire la riabilitazione polmonare i pazienti e quali professionisti sanitari sono coinvolti? Selezionare la risposta appropriata.**  
Risposte possibili: *Medici di base, Specialisti pneumologi, specialisti di medicina interna, fisioterapisti o infermieri*  
Ospedale (riabilitazione acuta)  
Centri specializzati  
Assistenza ambulatoriale  
Altro (descrivere)
18. **Quali pazienti di BPCO che soddisfano i criteri sopra esposti hanno diritto alla riabilitazione polmonare?**  
Tutti i pazienti  
I pazienti deambulanti  
I pazienti bloccati a casa  
Solo la popolazione occupata  
Altro (specificare)

19. **I pazienti hanno accesso alla riabilitazione polmonare (indicare una delle seguenti opzioni):**  
Solo una volta  
Solo occasionalmente  
Esistono programmi regolari di riabilitazione  
Non esistono programmi di riabilitazione
20. **Descrivere brevemente i punti di forza e di debolezza dell'accesso alla riabilitazione polmonare per i pazienti di BPCO.**

---

### Capitolo 4: Accesso alla cura in caso di riacutizzazioni nel tuo paese

*Secondo la definizione delle linee guida GOLD: la riacutizzazione è un evento acuto caratterizzato dal peggioramento dei sintomi respiratori del paziente oltre alle normali variazioni quotidiane che conduce al cambio della terapia farmacologica. GOLD updated 2013, Chapter 5, p 40. [http://www.goldBPCO.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20.pdf](http://www.goldBPCO.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20.pdf)*

21. **I criteri relativi alle riacutizzazioni della BPCO nel tuo paese sono in linea con quelli della definizione GOLD (vedi sopra)?**  
Sì  
No  
Nessun studio disponibile  
Commento:
22. **Chi tratta solitamente i pazienti con riacutizzazione?**  
Medici di base  
Specialisti pneumologi  
Altri (specificare)
23. **Quale proporzione di pazienti viene vista da uno specialista al ricovero per riacutizzazione?**  
Meno del 10%  
Dal 10 al 30%  
Quasi il 50%  
Dal 60 all'80%  
Praticamente tutti i pazienti ricoverati  
Nessun studio disponibile  
Commento:
24. **Descrivere brevemente come vengono gestite le riacutizzazioni di BPCO (Sono gestite da uno specialista? Dal Medico di base/medicina primaria? Centri BPCO?)**
25. **Quanti trapianti di polmone vengono effettuati ogni anno?**  
Numero di trapianti di polmone  
Se possibile, rispondere separatamente per i pazienti Alfa 1  
Riferimento bibliografico (se disponibile):

---

**Capitolo 5: standard minimi di cura previsti dal tuo sistema sanitario per i pazienti di BPCO**

**26. I pazienti di BPCO hanno libero accesso ai seguenti medici?**

Risposte possibili: *Sì, No, Parzialmente*

Medici di base  
Pneumologi  
Altri specialisti

**27. La visita ai pazienti di BPCO è gratuita?**

Sì  
No  
Se no, quale percentuale del costo devono pagare?

**28. I farmaci dei pazienti di BPCO sono rimborsabili al 100%?**

Sì  
No  
Se no, quale percentuale del costo devono pagare?

**Programmi nazionali, linee guida e misure di qualità nel tuo paese**

**29. Esistono delle linee guida per diagnosticare e trattare i pazienti di BPCO?**

Sì, esistono delle linee guida nazionali  
No, seguiamo le linee guida GOLD (nessuna traduzione disponibile)  
No, seguiamo le linee guida GOLD (tradotte nella lingua nazionale)  
Non seguiamo linee guida specifiche  
Riferimento bibliografico:

**30. Esiste un programma/strategia BPCO nazionale (o un'iniziativa simile)?**

Sì  
No  
*In caso di risposta negativa passare direttamente alla domanda 34.*

**31. Se esiste un programma nazionale contro la BPCO, indica:**

Nome del programma/strategia (o iniziativa simile):  
Autorità che lo promuove (governo, società scientifica, ecc.):  
Sito Web/Contatto:

**32. Da chi è finanziato?**

Autorità pubblica  
Ente privato  
Misto (specificare):

**33. Chi è coinvolto?**

Ministero della sanità  
Associazione di pneumologia  
Associazioni di medici di base/medicina primaria  
Associazioni di infermieri  
Associazioni di pazienti  
Altro (specificare):

**34. Nel tuo paese esiste un piano di gestione della BPCO?**

Sì  
No  
Riferimento/Sito Web:

**35. Il tuo sistema sanitario nazionale prevede indicatori di qualità per la diagnosi e la gestione clinica della BPCO?**

Sì  
No  
Riferimento/Sito Web:

**36. I medici di base e di medicina primaria devono soddisfare requisiti di formazione e istruzione per gestire i propri pazienti con BPCO?**

Certificazione dall'autorità nazionale  
Certificazione da una società scientifica  
Programmi obbligatori di educazione continua medica  
Non è richiesto alcun tipo specifico di formazione  
Altro (specificare):

**Cooperazione tra professionisti sanitari nella gestione dei pazienti di BPCO nel tuo paese**

**37. Esistono associazioni mediche/società scientifiche in cui i medici di base/di medicina primaria e gli specialisti di pneumologia collaborano in materia di:**

BPCO  
Tutti i disturbi respiratori  
Disturbi respiratori diversi dalla BPCO  
Non esistono associazioni del genere nel mio paese  
Altro (specificare):

**38. Esistono dei comitati nazionali/governativi in cui i medici di base/di medicina primaria e gli specialisti di pneumologia collaborano per sviluppare linee guida di diagnosi e gestione della BPCO?**

Sì  
No  
Non lo so  
Commento:

**39. Esiste un'associazione di medici di base/di medicina primaria specializzata nelle malattie respiratorie?**

Yes  
No  
Please provide name of the association:

**40. I medici di base/di medicina primaria e gli specialisti organizzano delle riunioni congiunte/iniziative pubbliche (es. Giornata Mondiale della Respirazione)?**

Sì

No

Fornire il nome dell'associazione:

**41. I pazienti hanno parte attiva in queste iniziative?**

Sì, in qualità di membri paritari del comitato organizzativo

Sì, nell'intero programma

Sì, con una specifica sessione per i pazienti

Sì, invitarti come relatori/moderatori

Sì, con uno stand

No

**42. Esistono delle buone pratiche relative alla collaborazione tra medici di base/di medicina primaria e specialisti?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente o segnalare riferimento/sito

Web:

**47. Le terapie (farmacologiche) per smettere di fumare sono pagate da:**

Lo Stato

Fondi assicurativi/di malattia

Non sono gratuite

Altro (specificare):

**Servizi di supporto ai pazienti di BPCO e coinvolgimento degli stessi nel tuo paese**

**48. Esistono gruppi di auto-aiuto per pazienti?**

Sì

No

**49. Se sì, chi li organizza?**

Associazioni nazionali di pazienti

Associazioni locali di pazienti

Ospedali

Altro (specificare):

**50. Esistono gruppi di supporto per i pazienti Alfa-1?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente (includere i dati di contatto, se disponibili):

**51. Esistono gruppi di supporto per pazienti con fibrosi polmonare?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente (includere i dati di contatto, se disponibili):

**52. Esistono gruppi di sostegno per i pazienti con ossigenoterapia a lungo termine?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente (includere i dati di contatto, se disponibili):

**53. Chi eroga la formazione ai pazienti?**

Associazioni nazionali di pazienti

Associazioni locali di pazienti

Servizio Sanitario Nazionale

Associazioni di medici

Altro (specificare):

**54. Descrivi brevemente i principali strumenti formativi a disposizione (es. piano di azione distribuito ai pazienti di BPCO, siti Web, opuscoli, riunioni, ecc.):**

**55. Esistono iniziative finalizzate all'esercizio fisico di gruppo per i pazienti di BPCO?**

Sì

---

## Capitolo 6: Prevenzione della BPCO e servizi di supporto ai pazienti del tuo paese

Servizi di per smettere di fumare nel tuo paese

**43. Esistono servizi per smettere di fumare? Se sì, chi è coinvolto in tali servizi:**

Medici

Psicologi

Infermieri

Altro (specificare):

**44. È facile accedere ai servizi per smettere di fumare?**

Sì

No

Se no, spiegare le difficoltà di accesso:

**45. I servizi per smettere di fumare sono ben distribuiti sull'intero territorio nazionale?**

Sì

No

Commento:

**46. I servizi per smettere di fumare sono gratuiti?**

Sì, per tutti

Sì, per la popolazione a rischio

Sì, per i pazienti di BPCO

Non sono gratuiti (specificare il costo medio)

No

Se sì, descrivere o fornire un riferimento o link:

**56. Sei d'accordo con le seguenti affermazioni:**

Risposte possibili: *Molto d'accordo, D'Accordo, Né d'accordo né in disaccordo, In disaccordo, Molto in disaccordo*

Il punto di vista del paziente viene sempre preso in considerazione nel processo decisionale relativo alla gestione della sua malattia

Le associazioni di pazienti sono coinvolte attivamente nel processo decisionale sanitario

Le associazioni di pazienti sono coinvolte nell'autorità/agenzia nazionale per i medicinali

Le associazioni di pazienti sono attivamente coinvolte nella redazione delle linee guida nazionali

Esistono delle misure efficaci per aiutare i pazienti a rimanere a casa il più possibile (es., alloggi al pian terreno)

Esistono delle misure che motivano i pazienti di BPCO a rimanere attivi

**57. Esiste un approccio sistematico per spingere i datori di lavoro a mantenere i loro dipendenti con la BPCO coinvolti nel processo lavorativo?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente:

**58. L'assistenza sociale a domicilio è disponibile per i pazienti di BPCO?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente il tipo di assistenza e indicare se è a pagamento:

**59. Il sostegno psichiatrico e psicologico (in caso di depressione e ansia) sono disponibili per i pazienti di BPCO?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente il tipo di sostegno e indicare se è a pagamento:

---

**Capitolo 7: il deficit di Alfa-1 antitripsina nel tuo paese**

*In questo capitolo ti chiediamo di fornirci alcune informazioni sui pazienti Alfa-1 relative a screening, diagnosi e accesso alla terapia adeguata.*

**Epidemiologia**

**60. Fornire i dati di prevalenza più recenti sull'epidemiologia di Alfa-1.**

Prevalenza:

Riferimento bibliografico (in sua assenza, segnare "nessuno studio"):

**61. Fornire i dati di prevalenza più recenti sull'epidemiologia di Alfa-1 per genere.**

Prevalenza:

Riferimento bibliografico (in sua assenza, segnare "nessuno studio"):

**62. Fornire i dati di prevalenza più recenti sull'epidemiologia di Alfa-1 in base all'età.**

Prevalenza:

Riferimento bibliografico (in sua assenza, segnare "nessuno studio"):

**63. Quale percentuale di pazienti di BPCO viene testata per il deficit di Alfa-1?**

Percentuale:

Riferimento bibliografico (in sua assenza, segnare "nessuno studio"):

**64. Chi è il principale contatto per la cura continua dei pazienti Alfa-1?**

Medico di base/di medicina primaria

Specialisti

Altro (specificare):

**65. Esistono delle linee guida specifiche per determinare chi sottoporre allo screening di Alfa-1?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente o segnalare un riferimento:

**66. Esiste un registro nazionale per i pazienti Alfa-1?**

Sì

No

Se sì, descrivere brevemente o segnalare un riferimento/sito Web:

**67. Il test diagnostico di Alfa-1 è disponibile nel tuo paese?**

Sì

No

Commento::

**68. La terapia AT è disponibile nel tuo paese?**

Sì

No

Commento:

**69. La terapia AT è gratuita?**

Sì

No

Commento:

**70. Esiste un'organizzazione di pazienti Alfa-1?**

Sì

No

Segnalare un riferimento:

---

**Capitolo 8: Peso economico ed epidemiologia della BPCO nel tuo paese**

In questo capitolo ti chiediamo dei dati sul peso economico e sociale della BPCO nel tuo paese. Questi dati potrebbero non essere a tua disposizione, quindi ti preghiamo di condividere solo le informazioni a cui hai accesso.

**71. I pazienti devono pagare per avere accesso al sistema di sanità pubblica?**

- La sanità pubblica è gratis per tutti
- La sanità pubblica è gratis per pazienti selezionati
- I pazienti devono sempre pagare una certa cifra
- I pazienti hanno un'assicurazione pubblica (o simile)
- I pazienti hanno assicurazioni private
- Altro (specificare):

**72. Seleziona i servizi gratuiti per i pazienti di BPCO**

- Visite specialistiche
- Ossigenoterapia
- Altri farmaci
- Cura ambulatoriale/visita annuale
- Cura ospedaliera
- Servizi di riabilitazione

**73. A quanto ammonta il costo diretto annuo\* della BPCO nel tuo paese?****74. Quali sono i costi diretti annui\* secondo la classificazione GOLD della gravità della malattia?**

(Indicare il costo per ogni voce)

- Moderata/lieve
- Grave
- Molto grave

\* I costi diretti sono costi direttamente associati alla gestione medica della malattia, inclusi i costi di ricovero, terapia, visite mediche, ecc.

**75. A quanto ammonta il costo indiretto annuo\*\* della BPCO nel tuo paese?**

(Indicare il costo per ogni voce)

- Per il paziente
- Per la società

\*\* I costi indiretti sono costi associati alla malattia dalla prospettiva della società e non derivano direttamente dalla gestione medica, come ad esempio il costo dei giorni di lavoro persi per i pazienti e per gli operatori.

**76. La crisi economica in Europa non ha influito sulla cura della BPCO**

Risposte possibili: *Molto d'accordo, D'Accordo, Né d'accordo né in disaccordo, In disaccordo, Molto in disaccordo*

Commento:

**77. Dati epidemiologici più recenti sulla prevalenza della BPCO nella popolazione generale del tuo paese.**

Prevalenza:  
Riferimento bibliografico:

**78. Dati epidemiologici più recenti sulla prevalenza della BPCO nella popolazione generale del tuo paese per genere.**

Prevalenza:  
Riferimento bibliografico:

**79. Dati epidemiologici più recenti sulla prevalenza della BPCO nella popolazione generale del tuo paese per età.**

Prevalenza:  
Riferimento bibliografico:

**80. Esistono dati recenti sulle visite ospedaliere dovute alla BPCO?**

Si  
No  
Riferimento bibliografico:

**81. Dati sulla mortalità annuale per causa della BPCO**

Dato:  
Riferimento bibliografico:

**82. Esistono dati sulle co-morbilità (es. cardiopatie, diabete mellito, ipertensione, osteoporosi e disturbi psicologici) nei pazienti di BPCO?**

Si  
No  
Riferimento bibliografico:



*Tre aree prioritarie e quattordici azioni per migliorare la salute e la qualità della vita delle persone con asma, allergie e BPCO in Europa.*

Vi chiediamo di impegnarvi sulle seguenti priorità in ambito sanitario:

### **1. Sviluppare una strategia comunitaria contro le malattie croniche con capitoli specifici per malattia**

In conseguenza del processo di riflessione comunitaria sulle malattie croniche, risalente al 2010, è arrivato il tempo di sviluppare una strategia di respiro europeo con capitoli specifici per le diverse malattie. Tale strategia ci darebbe la possibilità di ridurre efficacemente l'incidenza e i fattori di rischio, aiutandoci ad affrontare le conseguenze negative sulla salute dei pazienti, delle loro famiglie e delle economie degli Stati Membri e dell'UE.

### **2. Investire in prevenzione - affrontare gli elementi cardine della salute**

- 2.1. Ridurre il consumo del tabacco attraverso una direttiva più severa sui suoi prodotti
- 2.2. Implementare le raccomandazioni per un'Europa senza fumo
- 2.3. Introdurre una migliore strategia sull'inquinamento dell'aria aperta con valori limite in linea con le raccomandazioni dell'OMS
- 2.4. Adottare una strategia sulla qualità dell'aria in luoghi chiusi che includa la casa e il luogo di lavoro
- 2.5. Includere il monitoraggio dei pollini nel Programma Aria Pulita per l'Europa
- 2.6. Ridurre l'esposizione a prodotti chimici nella vita quotidiana
- 2.7. Introdurre l'etichettatura di tutti gli ingredienti dei prodotti alimentari con una prospettiva a lungo termine, abolendo la formula "potrebbe contenere" relativa agli allergeni

Tenendo a mente il principio della salute in tutte le politiche, ogni attività dell'UE dovrebbe tenere conto del proprio impatto sulla salute pubblica. L'obiettivo di migliorare la salute dei cittadini europei dovrebbe integrarsi in ogni decisione comunitaria.

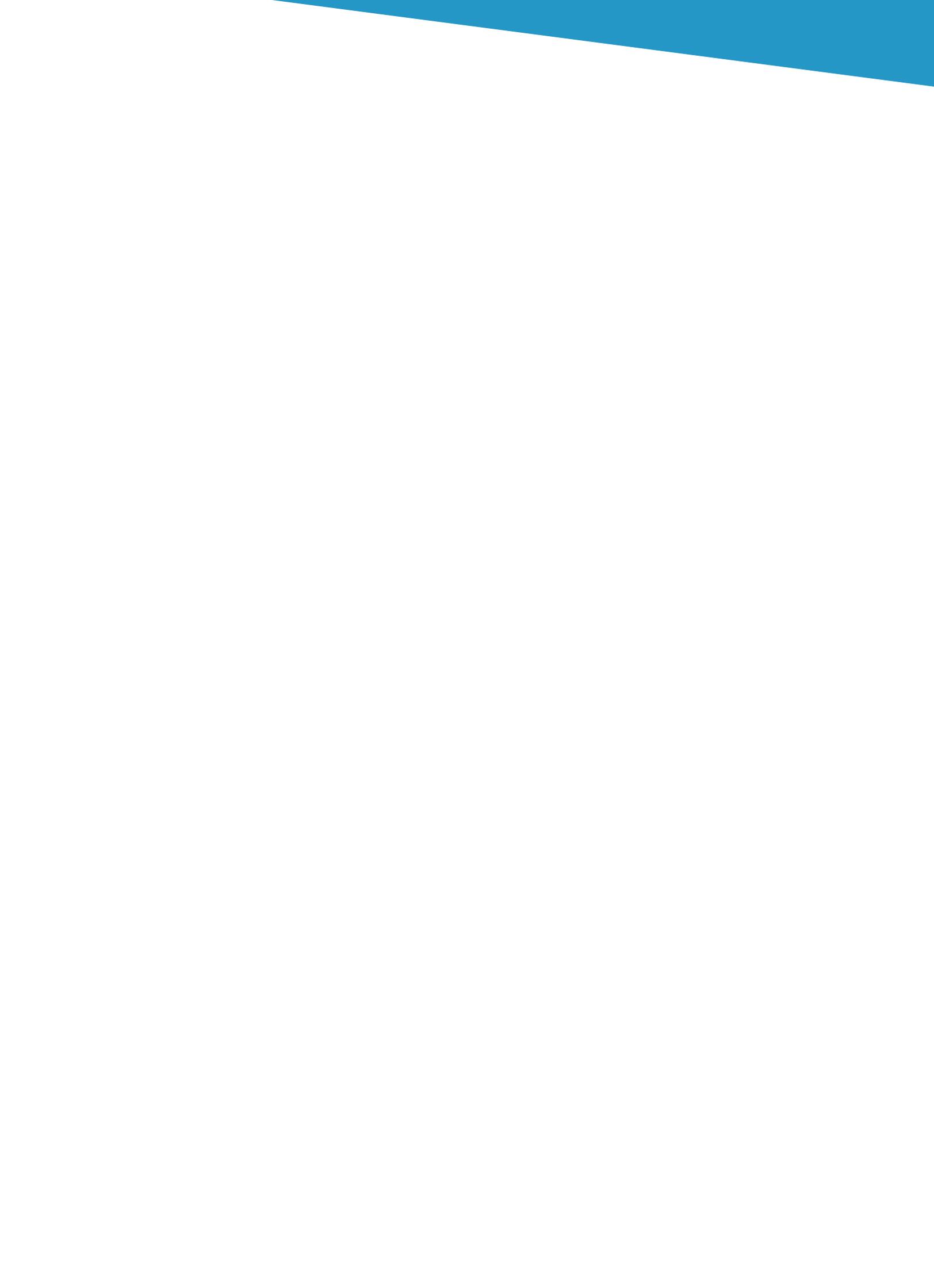
### **3. Contribuire al diritto di ogni paziente di avere accesso alle cure**

- 3.1. Eliminare la discriminazione dei pazienti sulla base della loro malattia

- 3.2. Ridurre le ineguaglianze sanitarie in termini di accesso alla cura e qualità di trattamento in e tra gli stati membri
- 3.3. Avviare o aumentare la partecipazione dei pazienti nel processo decisionale in tutti gli ambiti relativi alla loro salute e benessere, in particolare per quanto riguarda la vendita di prodotti e presidi farmaceutici sul mercato e il loro rimborso; definire le priorità in termini di studi, trial e ricerca attraverso la promozione, facilitazione e supporto di programmi negli Stati Membri; assicurare il finanziamento delle organizzazioni di pazienti
- 3.4. Aumentare la sicurezza dei pazienti
- 3.5. Migliorare la precisione e la qualità delle informazioni ai pazienti e dare impulso all'educazione sulla salute
- 3.6. Assicurare la diagnosi tempestiva e accurata di allergie e malattie respiratorie croniche, incluse l'asma e la BPCO, attraverso la formazione capillare dei professionisti sanitari, lo sviluppo di programmi nazionali, la creazione di registri e la promozione del test spirometrico
- 3.7. Assicurare che sempre più fondi siano assegnati dall'UE per politiche e programmi sulla sanità, dando priorità alla ricerca sulle malattie allergiche e respiratorie

Migliori terapie e una sanità più efficace contribuiscono a raggiungere gli obiettivi a lungo termine dell'UE per garantire l'invecchiamento in salute di tutti i cittadini e rendere la sanità in generale più sostenibile.

**Prima dell'elezione del Parlamento europeo del 2014, i pazienti allergici, con asma e BPCO vi chiedono di considerare questi punti e di renderli una priorità nei vostri programmi politici. Aiutateci a rendere l'Europa un luogo in cui i pazienti hanno il diritto alle cure migliori e a un ambiente sicuro, conducendo un'esistenza senza compromessi e facendosi coinvolgere in tutte le decisioni che ne influenzano la salute.**



EFA is grateful to our sustainable corporate partners for supporting this project with an unrestricted educational grant

