

EFA BOOK SULLE Allergie Respiratorie

ACCRESCERE LA CONSAPEVOLEZZA, ALLEVIARE L'IMPATTO

A cura di Erkka Valovirta



EFA**Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie**

35 rue du Congrès
1000 Bruxelles, Belgio
Tel: +32 (0)2 227 2712
Fax: +32 (0)2 218 3141
info@efanet.org
www.efanet.org

Revisione a cura di Erkkä Valovirta, Professore, medico

Coordinamento del progetto

Raccolta dati, assistenza alla redazione e produzione

Daniela Finizio e Jean Ann Gilder
Scientific Communication srl
via G. Quagliariello 29, 80131 Napoli, Italia
tel +39 081 2296460. Fax. +39 081 0072045
info@jeangilder.it - www.jeangilder.it

Analisi statistica

Felice Addeo, Dipartimento di Comunicazione, Università di Salerno, Italia

EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie

Accrescere la consapevolezza, alleviare l’impatto

Sommario

Prefazione di B. Flood, Presidente EFA	3
Prefazione di J. Bottema, Astmafonds	4
Dichiarazioni di sostegno	5
Introduzione di E. Valovirta, Professore medico	7
Sintesi del documento	9
Invito all’azione	11
1. Nozioni fondamentali	13
Cosa è l’allergia?	13
Le allergie respiratorie: un problema globale	14
Le allergie respiratorie in sintesi	15
“Una via respiratoria, una malattia”	16
La diffusione delle allergie in Europa	16
Le allergie respiratorie nei bambini – un problema specifico	18
2. Le allergie respiratorie: epidemiologia	19
Diffusione della rinite allergica	19
Diffusione dell’asma	20
Diffusione dell’allergia respiratoria nei bambini	22
3. Il costo delle allergie respiratorie per i pazienti e per la società	23
4. Le allergie respiratorie: definizioni	27
Rinite allergica: la classificazione ARIA	27
Asma: la classificazione GINA	28
Controllo dell’asma nei bambini di età inferiore ai 5 anni	28
5. Le allergie respiratorie in Europa: diagnosi e gestione	31
Chi esegue la diagnosi delle allergie respiratorie?	31
La gestione delle allergie respiratorie	32
Il ruolo dei medici di medicina generale (MMG) e dei pediatri di libera scelta (PLS).	33
Il ruolo dell’assistenza specialistica nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie	33
Il ruolo di altri professionisti sanitari: infermieri e sanitari che si occupano di asma e allergie	33
Il ruolo delle associazioni di pazienti nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie	35
Programmi nazionali sulle allergie respiratorie	35
I centri per le allergie: convenienza dell’approccio multidisciplinare sui costi-benefici	35
6. Ambiente interno e salute	37
Azioni e raccomandazioni dell’EFA per una buona qualità dell’aria interna	38
7. Vivere con le allergie in Europa: accesso a informazioni, assistenza e servizi	39
Accesso alle informazioni sulle allergie respiratorie	39
Responsabilizzazione del paziente e misure di autogestione guidata	39
Accesso all’assistenza specialistica e ai trattamenti	40
Accesso ai trattamenti e ai farmaci	40
Politiche di rimborso	40

Servizi di assistenza a favore dei pazienti	41
Servizi di assistenza a favore dei genitori di bambini con allergie respiratorie	42
8. Associazioni di pazienti – buone pratiche	45
9. Obiettivi e azioni	54
10. Conclusioni: comprendere e alleviare l’impatto	57
Bibliografia	58
Appendice: Metodologia	59

Prefazione

di Breda Flood, Presidente dell'EFA

Soffrire di allergia significa molto più che ansimare e starnutire per un paio di settimane durante la stagione dei pollini. La qualità della vita dei pazienti che soffrono di rinite allergica e di asma allergica spesso risulta gravemente compromessa, e lo stesso vale per la loro vita sociale, la carriera e le prestazioni scolastiche [1,2]. Nonostante la portata assunta dalle allergie respiratorie e l'enorme impatto economico-sociale, queste malattie sono spesso ignorate dalla società nel suo complesso. Milioni di pazienti soffrono di allergia respiratoria e la loro diffusione è in aumento.

I dati raccolti dalla Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie (EFA) indicano che circa il 30% della popolazione europea soffre di allergie respiratorie e studi recenti indicano che dal 10% al 20% degli adolescenti di età compresa tra i 13 e 14 anni soffre di gravi riniti allergiche [3].

Da 20 anni l'EFA si occupa di attività di sensibilizzazione e promozione per dare voce ai pazienti e accrescere la consapevolezza sull'impatto individuale e sociale delle allergie. Nel 2009 l'EFA ha deciso di intervenire a livello globale e ha invitato le organizzazioni di pazienti e coloro che sostengono i pazienti allergici a istituire una Piattaforma Globale dei Pazienti Asmatici e Allergici (GAAPP), la cui prima attività è stata la presentazione della "Dichiarazione di Buenos Aires" nel corso della Conferenza mondiale sulle allergie (WAO) nel dicembre 2009. Inoltre l'EFA è membro attivo dell'Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie Croniche (GARD) e fornisce il proprio contributo all'attività internazionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la prevenzione e il controllo delle malattie respiratorie croniche.

L'EFA ha individuato come tema principale di intervento la scarsa consapevolezza pubblica sulle allergie come gravi malattie croniche. Se si considera l'aumento e l'impatto allarmante delle allergie, il livello di ignoranza in merito alle allergie tra la comunità globale è incredibile. L'EFA ritiene che sia giunto il momento per i pazienti allergici di accrescere la consapevolezza sulle allergie in Europa e di definire le allergie come gravi malattie croniche.

Indubbiamente in Europa si sono registrati alcuni progressi relativi alle malattie respiratorie, in particolare per quanto concerne la qualità dell'aria. Ad esempio, attualmente l'UE investe 16 milioni di euro l'anno in una "help campaign" (<http://help.eu.com>) di sensibilizzazione sull'importanza del controllo del tabacco e per la promozione di ambienti senza fumo. Si tratta solo di uno degli aspetti per i quali è necessario promuovere una maggiore consapevolezza.

Infatti, sebbene le allergie non godano dello stesso livello di attenzione riservato al cancro e alle malattie cardiovascolari, si tratta certamente del disturbo più diffuso a livello globale. Le affezioni allergiche costituiscono un importante problema di salute pubblica, come documentato dall'OMS e da altre organizzazioni di rilievo. Le allergie travalicano i confini nazionali e si stanno diffondendo inesorabilmente in tutta Europa. Questo importante problema di salute dovrebbe essere affrontato a livello europeo. In seguito all'adozione del Trattato di Lisbona è stata prevista la possibilità, per il Parlamento europeo e il Consiglio, di adottare misure di incentivazione per "proteggere e migliorare la salute umana, in particolare per **lottare contro i grandi flagelli che si propagano oltre frontiera**, misure concernenti la sorveglianza, l'allarme e la **lotta contro gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero**". Nel Trattato non vengono definite specificamente la natura e la portata di tali misure di incentivazione, tuttavia appare chiaro che a livello UE si prevede l'adozione di interventi più incisivi.

Nel contesto descritto, questo documento fa parte della campagna dell'EFA condotta allo scopo di accrescere la consapevolezza sulle allergie respiratorie e, in definitiva, ridurre l'impatto di tali malattie. Esso dovrebbe essere considerato come uno strumento che consente di identificare i principali problemi con cui devono confrontarsi i pazienti con allergie respiratorie in diversi paesi e, inoltre, di conoscere le esperienze positive attuate con successo dai governi nazionali, come ad esempio i Programmi finlandesi per l'asma e le allergie.

Infine, l'EFA desidera ringraziare tutte le associazioni di pazienti che hanno partecipato al progetto (da Austria, Belgio, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Repubblica Ceca, Svezia e Svizzera) per il notevole contributo apportato alla redazione di questo documento. Grazie al loro lavoro disponiamo di una mappa delle allergie respiratorie in Europa. Esprimiamo apprezzamento per il sostegno fornito dalle organizzazioni sanitarie professionali: Rinite Allergica e il suo impatto sull'Asma (ARIA), Accademia Europea di Allergologia e Immunologia Clinica (EAACI), Società Respiratoria Europea (ERS), Rete Europea Globale per le Allergie e l'Asma (GA2LEN), Gruppo di medici di famiglia interessati alla medicina respiratoria (IPCRG) e l'Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie Croniche dell'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS GARD). Inoltre, desideriamo ringraziare i nostri partner ALK-Abelló e Stallergenes che hanno sostenuto il Progetto sulle Allergie dell'EFA con un finanziamento educativo non vincolante.

Prefazione

di Joanna Bottema, Astmafonds, Paesi Bassi

La voce del paziente: accrescere la consapevolezza, migliorare la qualità della vita del paziente

Persino in un paese dalle dimensioni ridotte come i Paesi Bassi (popolazione complessiva circa 16 milioni) oltre mezzo milione di persone soffre di asma e di allergie respiratorie gravi. Io sono uno di quei pazienti. Si potrebbe pensare che a un gruppo così numeroso di pazienti sia riservata grande attenzione. Niente potrebbe essere più lontano dalla realtà! . Gran parte delle persone con allergie respiratorie riceve un bassissimo livello assistenza nel proprio ambiente sociale o lavorativo.

Le allergie respiratorie, quali l'asma e la rinite allergica, pregiudicano gravemente il benessere e la vita sociale degli individui. La situazione migliorerebbe molto se la società cambiasse la propria visione della qualità dell'aria interna ed esterna.

Tuttavia si rilevano alcuni sviluppi positivi. Recentemente sta aumentando la preoccupazione per l'inquinamento atmosferico causato dal traffico e dall'industria. Sta crescendo la consapevolezza sull'importanza di un ambiente interno salubre (aule scolastiche, uffici, ecc.) e attualmente il fumo è vietato negli edifici pubblici di gran parte dei paesi europei.

D'altra parte, alcune tendenze mi preoccupano. Si fa un uso crescente di profumi in luoghi frequentati dal pubblico, come nei grandi magazzini, nelle toilette di alberghi, ristoranti e di alcune aziende. Un altro aspetto di questa tendenza è l'abitudine di impiegare profumi a lunga durata nei detersivi - un disastro se si soffre di asma e qualcuno nelle vicinanze utilizza questi prodotti! Il loro odore pungente (oltre agli additivi) rende difficile rimanere nelle vicinanze per le persone che soffrono di asma (allergica), costringendoli ad allontanarsi o, nel migliore dei casi, ad assumere medicinali che consentano loro di rimanere. Inoltre, il governo attuale dei Paesi Bassi ha purtroppo abrogato la legge che vietava di fumare nei piccoli bar. Il Ministro della Salute ha dato ascolto alla lobby delle industrie del tabacco.

Per migliorare la qualità della vita delle persone allergiche e asmatiche, è importante che la società acquisisca maggiore consapevolezza in merito alla diffusione della rinite allergica e dell'asma tra i bambini e gli adulti e alle conseguenze che comporta. La speranza è che una maggiore consapevolezza induca i politici ad adottare leggi e misure appropriate per gestione e trattamento adeguati di tali malattie. L'obiettivo primario è il raggiungimento di una migliore qualità della vita per i pazienti e una maggiore partecipazione alla vita lavorativa e sociale. Molto probabilmente un effetto secondario positivo sarà rappresentato da una riduzione dei costi dell'assistenza sanitaria.

Dichiarazioni di sostegno

delle Organizzazioni sanitarie partner dell'EFA

L'Accademia Europea di Allergologia e Immunologia Clinica – EAACI è la più grande organizzazione medica del mondo nel settore delle allergie, dell'asma e dell'immunologia. L'EAACI collabora con l'EFA in iniziative per migliorare le condizioni dei pazienti che soffrono di asma e allergie. Ne sono un esempio l'impegno volto a garantire che i pazienti in Europa godano di parità di trattamento nell'accesso all'immunoterapia antiallergica e l'attività di sensibilizzazione sulla necessità di garantire la presenza di allergologi in tutti i paesi europei e non solo nei centri principali. L'EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie rappresenta un valido strumento che consente di aumentare la consapevolezza sulle malattie respiratorie tra tutte le parti interessate.

Pascal Demoly
Vice presidente dell'EAACI per la Formazione
e la Specializzazione

Moises Calderon
Presidente dell'EAACI per il Gruppo
di interesse sull'immunoterapia

L'iniziativa **ARIA (Rinite Allergica e il suo impatto sull'Asma)** ha l'obiettivo di divulgare ed attuare in tutto il mondo la gestione della rinite allergica in concomitanza con l'asma, basata sull'evidenza scientifica. ARIA lavora per i pazienti e con i pazienti e fornisce un sostegno consistente al progetto di sensibilizzazione sulle allergie respiratorie dell'EFA. Questa iniziativa europea centrata sul paziente viene lanciata al momento giusto, se si considera la diffusione e l'impatto delle allergie, e contribuisce a consolidare due iniziative fondamentali condotte a livello mondiale: la priorità 2011 sull'allergia e l'asma nei bambini indicata dalla Presidenza europea della Polonia e la "Dichiarazione politica sulla prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili (che include le malattie respiratorie croniche)" adottata in occasione del meeting ad alto livello dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 20 settembre 2011. Come sempre, ARIA è lieta di collaborare con i pazienti e augura all'EFA un buon lavoro per il progetto quadriennale che ha l'obiettivo di accrescere la consapevolezza sull'allergia respiratoria come malattia grave.

Jean Bousquet, Professore medico.
Presidente di ARIA, OMS GARD e del Centro di Collaborazione dell'OMS per l'Asma e la Rinite

Dobbiamo essere pronti ad affrontare la sfida della diffusione delle allergie, che sono sensibilmente aumentate tra la popolazione europea fino a raggiungere il 20% per l'allergia e l'8% per l'asma, e che produrranno notevoli costi socio-economici e nuove sfide per l'assistenza sanitaria, soprattutto nel caso dei bambini. L'asma continua a rappresentare un onere notevole per i bambini che ne soffrono e per le loro famiglie, una sfida per le organizzazioni sanitarie pubbliche e per i fornitori di servizi di assistenza sanitaria. Milioni di bambini in tutto il mondo sono colpiti dall'asma, che rappresenta un'importante causa di disabilità infantile. L'asma può ridurre la capacità del bambino di giocare, apprendere e dormire. La prevenzione delle malattie croniche deve partire dalle prime fasi della vita, è necessario includere stili di vita sani nei curricula scolastici e diffondere il concetto di standard di esposizione per gli allergeni e le sostanze irritanti delle vie respiratorie come principale iniziativa di prevenzione primaria.

Professor Francesco Blasi
Presidente Eletto, Società Respiratoria Europea

GA²LEN è una rete paneuropea di eccellenza fondata dall'UE nell'ambito del sesto programma quadro che è attualmente autonoma, pur avanzando a marcia ridotta. Ha istituito piattaforme e strumenti su scala europea che offrono condizioni ottimali per il miglioramento della ricerca e dell'assistenza clinica nel settore delle allergie. L'EFA è tra i soci fondatori di GA²LEN e la proposta attuale di GA²LEN di istituire una rete di vigilanza paneuropea per dar vita ad un sistema di allarme precoce che individui nuove tendenze nel settore delle allergie fornirà un sostegno diretto agli sforzi dell'EFA per garantire la miglior protezione possibile ai cittadini allergici.

Professor Torsten Zuberbier
GA²LEN, Segretario Generale

Il **Gruppo di medici di famiglia interessati alla medicina respiratoria (IPCRG)** si occupa di migliorare gli standard di cura in ambito comunitario per le persone con malattie respiratorie. L'IPCRG, riconoscendo che la cura deve essere condotta attraverso la collaborazione tra professionisti e pazienti, coopera a livello organizzativo con l'EFA per ottenere risultati ottimali per i pazienti. Un elemento importante di tale impegno è rappresentato dall'aumento della consapevolezza sulle allergie come contributo fondamentale ai problemi respiratori riscontrati nella comunità.

Dr Dermot Ryan
Medico Generico, Loughborough, Responsabile per le allergie e per il Regno Unito, IPCRG. Per conto di IPCRG

Introduzione

di Erkkä Valovirta, Professore medico, Consulente scientifico dell'EFA

La rinocongiuntivite allergica e l'asma allergica sono la causa principale di perdita di produttività nel mondo seguite dalle malattie cardiovascolari. Le allergie respiratorie sono in aumento nel mondo, specialmente tra i bambini. Attualmente, 113 milioni di cittadini in Europa soffrono di rinite allergica e 68 milioni di asma allergica. Il 43 per cento dei pazienti che soffrono di queste malattie presenta disturbi del sonno e il 39% ha difficoltà ad addormentarsi. Naturalmente, ciò determina un impatto negativo su lavoro/studio e sulle attività quotidiane e, di conseguenza, sulla qualità della vita del paziente nel suo complesso. Nonostante questo triste scenario, le allergie respiratorie sono sottodiagnosticate. Sorprendentemente, infatti si stima che circa il 45% dei pazienti non ha mai ricevuto una diagnosi.

La rinocongiuntivite allergica e l'asma dovrebbero essere considerate come due fasi di un'unica malattia ("una via respiratoria, una malattia"). Studi epidemiologici hanno ripetutamente dimostrato che la rinite allergica e l'asma spesso coesistono nello stesso paziente. Inoltre, la rinite allergica costituisce un fattore di rischio per l'asma. Il principio "una via respiratoria, una malattia" ha determinato un cambiamento nella diagnosi e nella gestione terapeutica delle allergie respiratorie e ha portato all'adozione di un approccio integrato e unificato ai pazienti affetti da rinite allergica e asma.

Nonostante il forte impatto che esercitano sui pazienti e sulla società nel suo complesso, le allergie respiratorie vengono trascurate e scarsamente riconosciute sia dalle autorità sanitarie nazionali che da coloro che interagiscono con questi pazienti. Di fatto, le persone a loro vicine non comprendono quanto la loro condizione possa essere invalidante - tendono a pensare che sia "solo un'allergia".

Nel 2011 l'Organizzazione Mondiale delle Allergie (WAO) ha pubblicato il Libro bianco sulle allergie che contiene dati relativi alle allergie su scala mondiale. Tali dati non lasciano alcun dubbio sul fatto che l'allergia costituisca un problema fondamentale di salute pubblica globale e la WAO ha fornito raccomandazioni di "alto livello" per un approccio integrato alla diagnosi e alla gestione delle malattie allergiche.

L'EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie rappresenta la prima fase di una più ampia campagna dell'EFA per accrescere la consapevolezza sull'impatto delle allergie respiratorie in Europa. Il testo è stato elaborato sulla base delle risposte fornite a un questionario inviato alle associazioni di pazienti che aderiscono all'EFA. Abbiamo ricevuto risposte da 18 paesi europei. Le domande riguardavano, tra l'altro, l'epidemiologia delle allergie respiratorie, la qualità del trattamento e il modo in cui i pazienti vivono la propria condizione.

I risultati hanno evidenziato diversi problemi che è necessario affrontare:

- La rinite allergica, in particolare la rinite allergica grave, non viene riconosciuta come malattia.
- L'accesso al trattamento varia in modo considerevole in Europa, in particolare per quanto riguarda l'accesso al trattamento medico
- L'accesso dei pazienti al trattamento può variare da regione a regione o tra aree urbane e rurali, anche all'interno dello stesso paese.
- Vi è una carenza di specialisti (allergologi o medici specializzati in allergie) che siano in grado di identificare e trattare i casi più gravi. Inoltre, vi è una carenza di coordinamento tra i diversi medici specialisti (pediatri, pneumologi, otorinolaringoiatri, dermatologi) che di norma visitano i pazienti con allergie.
- È necessario un maggiore coordinamento nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie.
- È necessaria una maggiore consapevolezza dell'importanza per i pazienti di una buona qualità dell'aria interna ed esterna.
- Sono necessari programmi nazionali che garantiscano pari accesso a diagnosi e cura precoci soprattutto per i pazienti che presentano sintomi da moderati a gravi. Tali programmi nazionali dovrebbero prevedere la collaborazione tra associazioni di pazienti e farmacisti. Le persone che presentano sintomi lievi dovrebbero essere incoraggiate a richiedere informazioni e consigli presso le associazioni di pazienti e farmacisti.
- È necessario garantire l'adozione di linee guida nazionali sulla diagnosi e il trattamento delle allergie respiratorie. Lo strumento più efficace per raggiungere tale obiettivo è il ricorso a incontri di formazione multidisciplinari per professionisti sanitari.
- In Europa stiamo riscontrando alcuni progressi. Ne sono un esempio le iniziative per il miglioramento della qualità dell'aria interna ed esterna e le campagne sui pericoli del fumo. Inoltre, in alcuni paesi, come ad esempio

in Finlandia, sono in fase di attivazione programmi nazionali sull'asma e le allergie. Finora, questi programmi sono risultati efficaci sia dal punto di vista della riduzione dei costi che del miglioramento del trattamento dei pazienti grazie, tra l'altro, alla collaborazione tra associazioni di pazienti, professionisti sanitari e società scientifiche, e al coinvolgimento delle autorità sanitarie nazionali.

Complessivamente, è necessario adottare un approccio europeo e nazionale alle allergie respiratorie che tenga conto anche delle situazioni locali e coinvolga i politici nazionali ed europei, i professionisti sanitari e tutti i soggetti interessati, incluse le associazioni di pazienti. Un approccio coordinato di questo tipo, che si sviluppi anche a partire da una maggiore conoscenza delle condizioni dei pazienti e dei costi sociali delle allergie respiratorie, produrrà un miglioramento della qualità della vita e ridurrà l'impatto che le allergie respiratorie, in particolare le affezioni più gravi, esercitano sui pazienti, sulle loro famiglie e sulla società nel suo complesso.

Per raggiungere questo obiettivo, è fondamentale promuovere e rafforzare la collaborazione tra pazienti e professionisti sanitari. Per questa ragione, a nome dell'EFA, desidero ringraziare ARIA, EAACI, ERS, GA2LEN, IPCRG e OMS GARD per il sostegno fornito al EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie nell'ambito delle iniziative per la lotta contro le allergie respiratorie.

Desidero inoltre ringraziare cordialmente Daniela Finizio, Jean Ann Gilder e Giuliana Pensa della Scientific Communication srl (Napoli) per l'eccellente lavoro svolto nel coordinare la produzione di questo documento e Felice Taddeo dell'Università di Salerno per l'analisi e il rilevamento dei dati. Ma soprattutto, i miei ringraziamenti vanno alle associazioni di pazienti dell'EFA per l'inestimabile contributo offerto alla diffusione di informazioni e per i loro sforzi instancabili volti a migliorare le condizioni dei pazienti che soffrono di rinite allergica e asma. Infine, un ringraziamento particolare a ALK-Abelló e Stallergenes per aver sostenuto l'iniziativa sulle allergie dell'EFA con un finanziamento educativo non vincolante.

EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie

Accrescere la consapevolezza, alleviare l'impatto

Sintesi

“Mettere i pazienti al centro dell'assistenza sanitaria”

Le affezioni allergiche hanno un impatto notevole sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Tale impatto può essere ridotto solo attraverso una formazione costante dei professionisti sanitari e un aumento della consapevolezza sulle allergie respiratorie tra la popolazione. L'EFA ritiene che tutte le parti interessate nel settore dell'assistenza sanitaria dovrebbero concentrarsi sullo stesso obiettivo, cioè il paziente. Lavoriamo per i pazienti e con i pazienti prestando ascolto ai loro bisogni e traducendo tale conoscenza in un cambiamento reale che migliori le vite dei cittadini europei che convivono con le malattie allergiche e riduca le disparità nell'assistenza.

Contesto

Le allergie respiratorie sono in aumento in tutto il mondo. Circa il 20% delle persone in Europa soffre di rinite allergica (il 15% -20% dei quali è affetto da una forma grave della malattia [1]), mentre si stima che l'asma colpisca il 5% - 12% delle persone in Europa [2]. Queste malattie costituiscono la prima causa di perdita di giornate lavorative [3] e possono persino influire negativamente sulle prestazioni scolastiche [4]. Nonostante il notevole impatto sociale e individuale della malattia, le allergie respiratorie vengono trascurate e sottostimate, e la popolazione non è consapevole del fatto che si tratti di vere e proprie malattie.

Le prove raccolte hanno permesso di elaborare il principio “una via respiratoria, una malattia”, in base al quale le due affezioni andrebbero considerate come un'unica malattia. Di fatto, vi è una forte correlazione tra le due affezioni: la rinocongiuntivite è un fattore di rischio per lo sviluppo dell'asma in una fase successiva della vita e spesso i pazienti con asma soffrono anche di rinite allergica. Il passaggio da una manifestazione di allergia all'altra in un periodo di tempo viene definito la “marcia allergica”. Di conseguenza, si raccomanda fortemente l'adozione di un approccio integrato e unificato alla rinite allergica e all'asma allergica.

Come stabilito dalle linee guida e dai programmi per la pratica clinica internazionali, il **controllo dovrebbe costituire il principale obiettivo della gestione dei pazienti con allergie respiratorie**. Troppo spesso i pazienti tendono ad adattarsi ai loro sintomi. La mancanza di controllo adeguato potrebbe causare peggioramenti che, nel caso dell'asma, potrebbero determinare persino danni irreversibili ai polmoni (ostruzione irreversibile).

Progetto sulle Allergie dell'EFA

L'EFA BOOK sulle Allergie Respiratorie fa parte di un'iniziativa quadriennale di portata più ampia lanciata dalla Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie (EFA) nell'agosto 2010 per accrescere la consapevolezza sulle allergie respiratorie. Il documento si basa sui risultati di un questionario diffuso nel 2011 tra le associazioni che aderiscono all'EFA. Diciotto paesi hanno risposto al questionario: Austria, Belgio, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Repubblica Ceca, Svezia e Svizzera, per un totale di 414 milioni di persone. Il questionario aveva l'obiettivo di raccogliere informazioni aggiornate, per ciascun paese, sull'allergia respiratoria in termini di epidemiologia, costi e procedure relative alla gestione e al trattamento dei pazienti, nonché su servizi di assistenza per i pazienti e buone pratiche.

L'impatto delle allergie respiratorie nei paesi europei

L'immagine che emerge da tutti i paesi esaminati è che le ripercussioni delle allergie respiratorie non vengono sufficientemente riconosciute dai governi, dai responsabili politici, dai lavoratori sanitari e spesso dagli stessi pazienti. Come ha evidenziato un'associazione: “I pazienti non sanno che esistono trattamenti e misure che possono migliorare le loro condizioni e prevenire le esacerbazioni”. Ad esempio, in Irlanda, lo studio HARP (Helping Asthma in Real Patients), condotto insieme al Gruppo di medici di famiglia interessati alla medicina respiratoria (IPCRG), alla Società Irlandese per l'Asma, all'Associazione irlandese dei medici generici, ha scoperto che l'asma risultava non controllato nel 60% dei pazienti. Più del 50% degli intervistati riportava sintomi di rinite lieve e un ulteriore 20% riportava sintomi di rinite più grave. Inoltre, gli intervistati con asma non controllata presentavano

maggiori probabilità di avere forme più gravi di rinite (25%) e sintomi di rinite (12%) rispetto agli intervistati con asma controllata (rispettivamente 15% e 27%) (rapporto intermedio HARP 2008 da www.ipcr.org).

Riguardo la **prevenzione**, ci sono stati alcuni miglioramenti relativi alla prevenzione dei fattori di rischio ambientale. In tutti i paesi esaminati sono state adottate misure per vietare il fumo nei luoghi pubblici e per migliorare la qualità dell'aria esterna attraverso leggi contro l'inquinamento atmosferico.

La situazione nel caso dei **trattamenti preventivi** appare meno incoraggiante. Infatti, nonostante l'immunoterapia allergene-specifica sembri essere l'unico trattamento in grado di modificare il corso dell'allergia respiratoria nei pazienti selezionati, in particolare in quelli con una malattia non controllata, e di poter ridurre il rischio di asma nei pazienti con rinocongiuntivite allergica, l'accesso all'immunoterapia appare difficile in buona parte dei paesi europei. Ciò è dovuto principalmente all'adozione di politiche di assistenza sanitaria e di rimborso differenti (l'immunoterapia allergene-specifica viene rimborsata solo in alcuni paesi e, all'interno di uno stesso paese solo in alcune le regioni, come nel caso dell'Italia), ma è dovuto anche alla scarsa consapevolezza sul trattamento preventivo da parte dei medici generici che visitano i pazienti con allergie respiratorie.

In generale, l'accesso al trattamento e all'assistenza specialistica in Europa viene ostacolato dal ridotto numero di allergologi e medici specializzati in allergie e da politiche di rimborso differenti. Infatti, mentre l'asma attualmente viene riconosciuto più facilmente e vengono applicate politiche di rimborso e programmi di trattamento adeguati, la situazione nel caso della rinite allergica è diversa. Nella maggior parte dei paesi, indipendentemente dalla gravità dei disturbi, i pazienti che soffrono di rinite allergica non hanno accesso a politiche di rimborso specifiche o programmi di trattamento.

Vi è una crescente necessità di allergologi e di centri locali e regionali per la diagnosi e il trattamento delle allergie a cui indirizzare tempestivamente i pazienti con malattie allergiche complesse. I pazienti dovrebbero poter accedere a terapie dai costi contenuti e innovative. I centri per la diagnosi e il trattamento delle allergie svolgono un ruolo fondamentale nell'attività di formazione degli studenti di medicina, degli infermieri che si occupano di asma e allergie, e dei medici.

In questo contesto, i programmi nazionali come il Programma finlandese per l'asma (1994-2004) e il Programma finlandese per le allergie (2008-2018), che coinvolgono tutte le parti interessate, sono stati molto efficaci nel migliorare la gestione dei pazienti che soffrono di tali disturbi e nel ridurre i costi e l'impatto delle allergie respiratorie sulla società nel suo complesso. Di fatto, quanto più gravi sono i sintomi dell'asma, tanto maggiori sono i costi da sostenere. Pertanto, **la prevenzione e il controllo adeguato della malattia possono ridurre considerevolmente i costi** [5, 6].

Inoltre, il questionario EFA evidenzia che le **allergie sono una malattia trascurata**. Troppo spesso i pazienti, e persino i medici generici, sottovalutano i sintomi e il rischio di aggravamento. Le allergie respiratorie sono sottodiagnosticate e quindi l'accesso a terapie e trattamento adeguati risultano ostacolati. In molti paesi, in particolare in Francia, Italia e Lituania, ai pazienti non viene garantito un facile accesso a informazioni chiare sulle allergie, sulla loro gravità e sulle misure di controllo adeguate. In altri paesi, le informazioni sono disponibili ma è necessario un maggiore coordinamento delle stesse.

Le associazioni di pazienti svolgono un ruolo importante nella gestione delle allergie respiratorie in quanto forniscono informazioni e sostegno e promuovono una formazione efficace su misure preventive e stile di vita salutare. Tutte le associazioni di pazienti che hanno risposto al questionario sono attive nell'attivazione di buone pratiche per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti anche in collaborazione con le Società scientifiche.

Bibliografia

1. White P. et al. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin Exp Allergy*, 1998;28(3):266-270.
2. Masoli M. et al. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy*, 2004;59(5):469-478.
3. Lamb CE et al. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr Med Res Opin*, 2006;22(6):1203-1210.
4. Walker S. et al. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom teenagers: case-control study. *J Allergy Clin Immunol*, 2007;120(2):381-387.
5. Haahtela T. et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax*, 2006;61(8):663-670.
6. Haahtela T. et al. Finnish Allergy Programme 2008-2018—time to act and change the course. *Allergy*, 2008;63(6):634-645.

Invito all'azione: accrescere la consapevolezza, alleviare l'impatto

Le allergie respiratorie in Europa sono in aumento e colpiscono circa il 20%-30% della popolazione europea. Le allergie sono vere e proprie malattie gravi e rappresentano un onere considerevole per le società europee, per i pazienti e per le loro famiglie. La Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie (EFA) invita l'Unione europea (UE) e gli Stati membri ad adottare le misure necessarie a sviluppare un approccio strategico, globale e integrato alle malattie respiratorie, incentrato sulle allergie respiratorie, in cui confluiscono tutte le iniziative e le attività correlate e sostiene il lancio e l'attuazione di programmi nazionali sulle allergie respiratorie.

L'EFA invita i politici europei a sviluppare interventi coordinati al fine di:

1. Favorire il riconoscimento politico delle allergie respiratorie come vere e proprie malattie gravi
2. Promuovere programmi nazionali sulle allergie respiratorie
3. Dare priorità alla gestione e al controllo delle allergie respiratorie
4. Promuovere attività di formazione sulle allergie per i sanitari in modo da favorire una diagnosi accurata e precoce
5. Allineare le politiche di assistenza sanitaria e di rimborso a sostegno di una gestione adeguata della malattia
6. Migliorare la qualità dell'aria interna

1. Favorire il riconoscimento politico delle allergie respiratorie come vere e proprie malattie gravi

Le allergie respiratorie in Europa colpiscono circa il 20%-30% della popolazione europea. Nonostante ciò, le allergie, e in particolare le allergie respiratorie come la rinite allergica (ad es. febbre da fieno), non sono considerate come vere e proprie malattie gravi e, di conseguenza, risultano spesso sottodiagnosticate e sottocurate nonostante le pesanti conseguenze che comportano per i pazienti, le loro famiglie e la società nel suo complesso.

Invitiamo l'Unione europea e gli Stati membri a riconoscere le allergie respiratorie come malattie gravi e come un reale problema di salute pubblica e ad adottare un approccio globale e integrato per affrontare tali problemi al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e ridurre le conseguenze sociali ed economiche della malattia.

2. Promuovere programmi nazionali sulle allergie respiratorie

Il livello di consapevolezza sulle allergie respiratorie in Europa è ancora relativamente basso. Molti sanitari e pazienti considerano le allergie respiratorie, in particolare la rinite allergica, come un disturbo insignificante. I pazienti non comprendono il ruolo dell'infiammazione nell'allergia e spesso sono inconsapevoli delle implicazioni che accompagnano l'evoluzione delle allergie. I programmi nazionali sulle allergie respiratorie che coinvolgono le autorità sanitarie, i sanitari, le organizzazioni di pazienti e tutte le parti interessate sono fondamentali per raggiungere una maggiore consapevolezza e il controllo di tali affezioni.

Invitiamo l'UE e gli Stati membri a implementare campagne di salute pubblica su vasta scala per accrescere la consapevolezza sulle allergie, incluse le allergie respiratorie, tra la popolazione, tra i medici generici e i pazienti al fine di prevenire l'aggravamento dei disturbi e ridurre le conseguenze per la società. Tali misure dovrebbero mirare ad affrontare le disuguaglianze tra i cittadini europei per garantire pari accesso alla cura, ai trattamenti preventivi, al rimborso, ai programmi di informazione e di formazione rivolti in particolare ai pazienti con disturbi moderati/gravi.

3. Dare priorità alla gestione e al controllo delle allergie respiratorie

L'allergia respiratoria è una malattia complessa che può avere serie ripercussioni sulla vita quotidiana. Può causare perdita di giorni di lavoro e di scuola, una diminuzione della produttività, perdita di fiducia e talvolta depressione. La gestione efficace delle allergie respiratorie è fondamentale per tenere sotto controllo la malattia ed evitare esacerbazioni, oltre che per migliorare la qualità della vita dei pazienti. I pazienti tendono troppo spesso ad abituarsi e a convivere con i loro sintomi. La mancanza di controllo adeguato può causare esacerbazioni che, nel caso dell'asma, possono persino causare danni irreversibili ai polmoni (ostruzione irreversibile).

Invitiamo l'UE ad adottare misure per definire un orientamento europeo per la gestione appropriata e il controllo delle allergie respiratorie sulla base di un approccio multidisciplinare al fine di evitare aggravamenti.

4. Promuovere attività di formazione sulle allergie per i professionisti sanitari in modo da favorire una diagnosi accurata e precoce

In gran parte dei paesi europei vi è carenza di allergologi e medici con formazione specialistica sulle allergie. L'allergologia non è riconosciuta come specializzazione in molti paesi europei. Le allergie respiratorie spesso vengono trattate nell'ambito dell'assistenza primaria. Di conseguenza, i pazienti spesso ricevono una diagnosi tardiva e vengono sottoposti a cure inadeguate e non conformi alle linee guida internazionali più recenti basate sull'evidenza scientifica. Anche gli infermieri e i farmacisti rivestono una funzione importante, in particolare nel promuovere la diagnosi precoce, monitorare e gestire i pazienti con disturbi lievi e riconoscere l'insorgenza di sintomi più gravi prevenendo in tal modo le esacerbazioni.

Invitiamo l'UE e gli Stati membri a garantire che l'allergologia entri a far parte della formazione degli studenti in medicina e che in tutti i paesi europei sia disponibile una formazione specifica. Una formazione specifica sulle allergie dovrebbe essere fornita anche agli infermieri e ai farmacisti.

5. Allineare le politiche di assistenza sanitaria e di rimborso a sostegno di una gestione adeguata della malattia

Attualmente l'immunoterapia allergene-specifica sembra essere l'unico trattamento capace di intervenire sul corso dell'allergia respiratoria in pazienti selezionati e può ridurre il rischio di asma nei pazienti che presentano rinocongiuntiviti allergiche. Tuttavia, in gran parte dei paesi europei, l'accesso ed il rimborso per l'immunoterapia allergene-specifica risultano difficili.

Invitiamo l'UE e gli Stati membri a migliorare l'accesso ai trattamenti preventivi e/o di intervento sulla malattia.

6. Migliorare la qualità dell'aria interna

I governi dell'Unione europea e l'UE riservano minore attenzione alla qualità dell'aria interna rispetto a quella esterna. Una scarsa qualità dell'aria interna e il fumo delle sigarette costituiscono fattori di rischio per le allergie respiratorie. L'esposizione a un ambiente interno insalubre (es. inquinamento dell'aria in ambienti chiusi) è stato messo in relazione all'asma e ai sintomi allergici, al cancro dei polmoni e ad altre malattie respiratorie e cardiovascolari e rappresenta un vero e proprio problema sanitario. Inoltre, una scarsa qualità dell'aria può causare un peggioramento delle condizioni del paziente. I pazienti hanno il diritto di respirare liberamente e dovrebbero avere accesso ad ambienti sani, in particolare in ambienti chiusi quali scuole, edifici pubblici, alberghi, ecc.

Invitiamo l'UE e gli Stati membri a garantire una buona qualità dell'aria interna, adottando misure per proibire il fumo nei luoghi di lavoro e nei luoghi pubblici in tutta Europa e un quadro comune sulla qualità dell'aria interna.

Invitiamo l'UE e gli Stati membri a sviluppare linee guida per un ambiente interno più salubre che comprenda scuole e abitazioni.

1. Nozioni fondamentali

Cosa è l'allergia?

Il termine allergia viene utilizzato per descrivere una reazione anomala nei confronti di sostanze presenti nell'ambiente che, mentre risultano innocue per la maggior parte delle persone, in soggetti predisposti generano una risposta immunitaria che causa una varietà di sintomi.

Tipi di allergie e sintomi

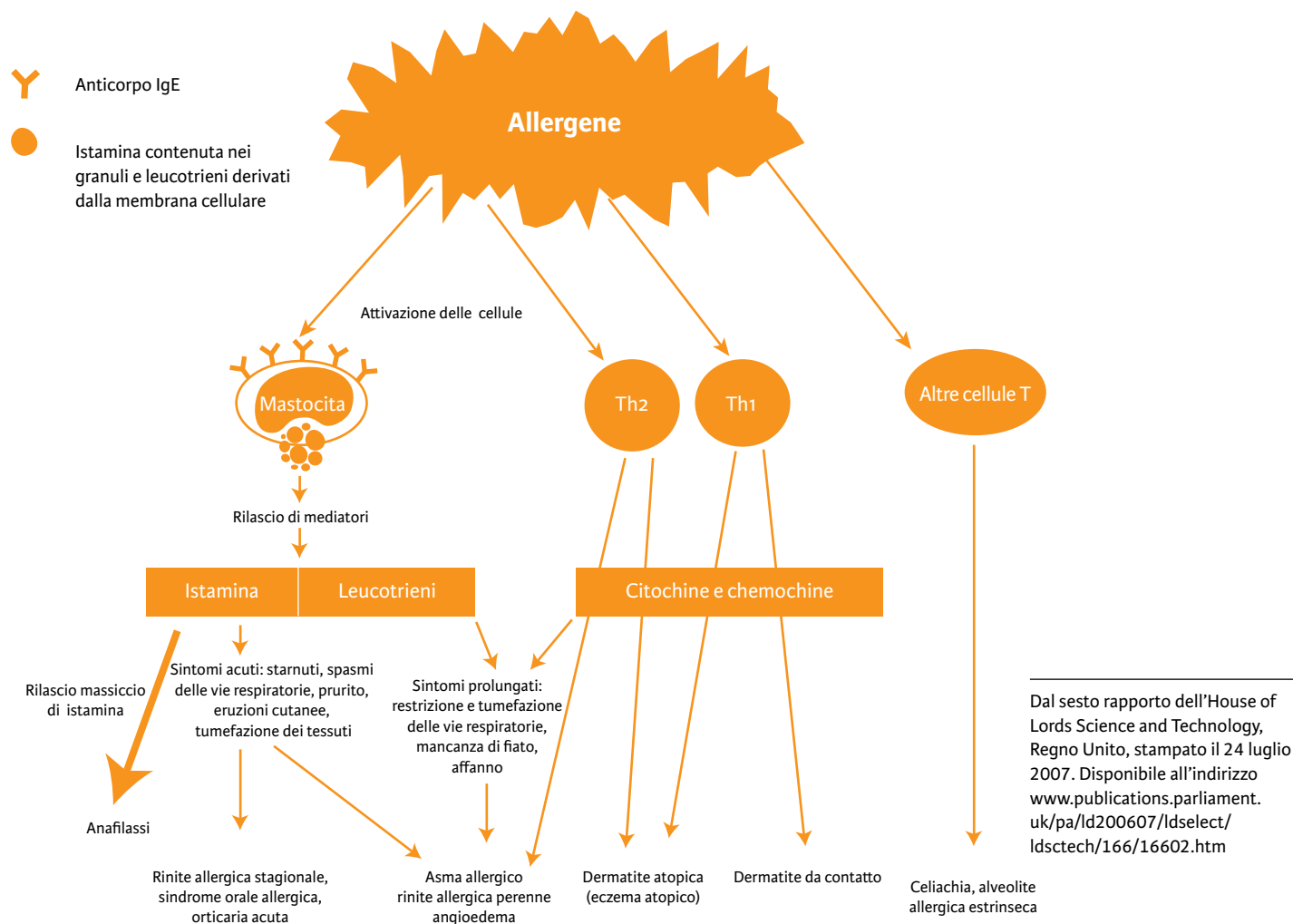
- **Allergie respiratorie:** rinocongiuntivite allergica e asma allergica, che causano affanno, tosse, respiro corto, starnuti, naso che cola e sinusite, oltre ad arrossamento, lacrimazione e prurito degli occhi.
- **Allergie cutanee (dermatiti):** dermatite atopica (eczema) e dermatite da contatto che generalmente provocano eruzioni cutanee.
- **Altre allergie:** allergie alimentari e al veleno di insetti che causano vari tipi di reazioni che, in alcuni casi possono mettere a repentaglio la vita (anafilassi).

Qualsiasi sostanza che causa una reazione anomala del sistema immunitario dell'organismo e la produzione di anticorpi per contrastarla viene definita allergene. Le principali fonti di allergeni sono:

- acari della polvere domestica
- pollini
- animali domestici
- spore di funghi o muffe
- alimenti (in particolare latte, uova, frumento, soia, frutti di mare, frutta e noci)
- punture di vespe e api
- alcuni medicinali
- lattice
- sostanze chimiche di uso domestico (irritanti come detersivi e profumi)

tratto da NHS www.nhs.uk/conditions/Allergies

Il meccanismo della reazione allergica



Come si contraggono le allergie?

La sensibilizzazione allergica si sviluppa quando il sistema immunitario dell'organismo reagisce a un allergene come se si trattasse di una sostanza nociva, come se fosse in presenza di un'infezione. Per combattere l'allergene, produce un particolare tipo di anticorpo, una proteina chiamata immunoglobulina E (IgE), che contrasta i virus e le infezioni.

Quando l'organismo entra nuovamente in contatto con l'allergene, gli anticorpi IgE vengono rilasciati e innescano la produzione di mediatori infiammatori. Questo processo determina l'insorgere dei sintomi dell'allergia.

Uno dei principali mediatori coinvolti nella reazione allergica è l'istamina, che causa:

- contrazione dei muscoli lisci, inclusi quelli delle pareti delle vie respiratorie
- aumento della produzione di muco nelle vie respiratorie che causa tosse, prurito e bruciore locale

Quali sono i soggetti a rischio?

Alcune persone hanno maggiore probabilità di sviluppare gli anticorpi IgE contro gli allergeni a causa di una predisposizione genetica. In tal caso, si dice che si tratta di soggetti atopici o con atopia. I soggetti atopici hanno maggiore probabilità di sviluppare allergie poiché il loro organismo produce anticorpi IgE in quantità superiore alla norma.

Anche i fattori ambientali svolgono un ruolo importante nello sviluppo delle malattie allergiche. Sebbene non sia noto il ruolo preciso assunto dalle condizioni ambientali, alcuni studi hanno dimostrato che la probabilità di sviluppare atopia da parte di un bambino aumenta in presenza di alcuni fattori, come ad esempio:

- crescere in una casa di fumatori
- utilizzo eccessivo di antibiotici
- un certo grado di esposizione agli acari della polvere*
- un certo grado di esposizione agli animali domestici*

*Tuttavia, l'introduzione di un livello di esposizione basso o elevato può determinare lo sviluppo della tolleranza agli acari della polvere domestica e agli animali domestici nei bambini.

I bambini maschi hanno maggiore probabilità di sviluppare atopia rispetto alle femmine, così come i neonati con un peso ridotto alla nascita. Le ragioni di tali fenomeni sono poco chiare.

Fonte: NHS Choices, UK www.nhs.uk/Conditions/Allergies/Pages/Causes.aspx
Data ultima revisione: 23/03/2010

Le allergie respiratorie: un problema globale

Le allergie stanno aumentando in modo vertiginoso in tutto il mondo. Circa il 10%-30% della popolazione mondiale adulta e fino al 40% dei bambini soffrono di qualche forma di allergia. **Le allergie respiratorie rappresentano la forma più diffusa di allergie in Europa e nel mondo. La rinite allergica (con o senza congiuntivite) colpisce il 5%-50% della popolazione mondiale, e dal 15% al 20% di tali pazienti soffre di una forma grave della malattia [4], e la sua diffusione è in aumento [5, 6]. Si stima che l'asma allergica colpisca il 5%-12% della popolazione europea [7].**



Le allergie respiratorie in sintesi

	Definizione	Sintomi
Rinite allergica	Malattia infiammatoria diffusa e fastidiosa che colpisce le vie respiratorie superiori e le membrane nasali e oculari, provocata da una reazione allergica a un allergene. È spesso accompagnata da congiuntivite. In tal caso viene definita rinocongiuntivite allergica. Si associa spesso all'asma.	Naso chiuso o che cola, starnuti, prurito e lacrimazione degli occhi e palpebre infiammate. I sintomi possono essere a carattere stagionale (febbre da fieno) o perenni.
Asma allergica	Una forma di asma causata dall'esposizione della mucosa bronchiale a un allergene inalato per via aerea. L'asma è una malattia molto diffusa e potenzialmente fatale in caso di infiammazione e tumefazione delle vie respiratorie. Questa infiammazione causa anche un aumento della reattività delle vie respiratorie a una varietà di stimoli.	Respiro corto, stretta al petto, tosse o broncospasmi, affanno. Questi sintomi di solito si associano a una limitazione del flusso d'aria diffusa ma variabile resa parzialmente reversibile dall'impiego di farmaci.



“Una via respiratoria, una malattia”

Numerosi elementi di prova indicano l'esistenza di un collegamento tra rinite allergica e asma. **Studi epidemiologici hanno ripetutamente dimostrato che tali malattie spesso coesistono in uno stesso paziente.** È stato rilevato che **almeno il 60% dei pazienti con asma soffre di rinocongiuntivite**, mentre tra il 20% e il 30% dei pazienti con rinite allergica soffre anche di asma [8,9]. Inoltre, i pazienti con asma non-allergico generalmente manifestano rinite [5]. La rinite allergica costituisce il fattore di rischio principale per l'asma e di norma precede l'asma, contribuendo in tal modo a un controllo insufficiente dell'asma. La presenza e il tipo di asma sono influenzati dalla sensibilizzazione, oltre che dalla durata e dalla gravità della rinite allergica [10]. Inoltre, l'iperreattività bronchiale non specifica è più frequente nei pazienti con rinite che nel resto della popolazione. In realtà, fino al 50% dei pazienti con rinite allergica presenta un aumento dell'iperreattività bronchiale [5]. Questi risultati, oltre al fatto che, dopo l'attacco dell'allergene, nelle vie respiratorie superiori e inferiori insorge lo stesso genere di mutamenti patofisiologici, rappresentano una conferma del principio “una via respiratoria, una malattia”[11].

Il principio “una via respiratoria una malattia” ha rappresentato un cambiamento nell'approccio alla diagnosi e alla gestione terapeutica delle allergie respiratorie. Attualmente, si consiglia vivamente di adottare un approccio integrato e unificato alla rinocongiuntivite allergica e all'asma allergico, invece che considerarli separatamente [12].

La diffusione delle allergie in Europa

Eseguire un confronto tra i dati sulla diffusione relativi a diversi paesi europei non è un compito facile. Infatti non esiste una definizione chiara e univoca di allergia che consenta di valutarne la diffusione. Nella maggior parte dei casi, se sono disponibili dati ufficiali, la definizione di allergia non include necessariamente tutte le reazioni allergiche. Inoltre, in alcuni paesi, le statistiche si riferiscono solo a casi gravi di ricovero in ospedale ed escludono le allergie lievi/moderate o i pazienti che ricorrono esclusivamente a medicinali da banco. Analogamente, le differenze in termini di diffusione possono dipendere anche dal livello di consapevolezza sulle malattie allergiche. In generale, la diffusione delle malattie allergiche sta aumentando in tutta Europa e non è più limitata a stagioni o ambienti specifici.

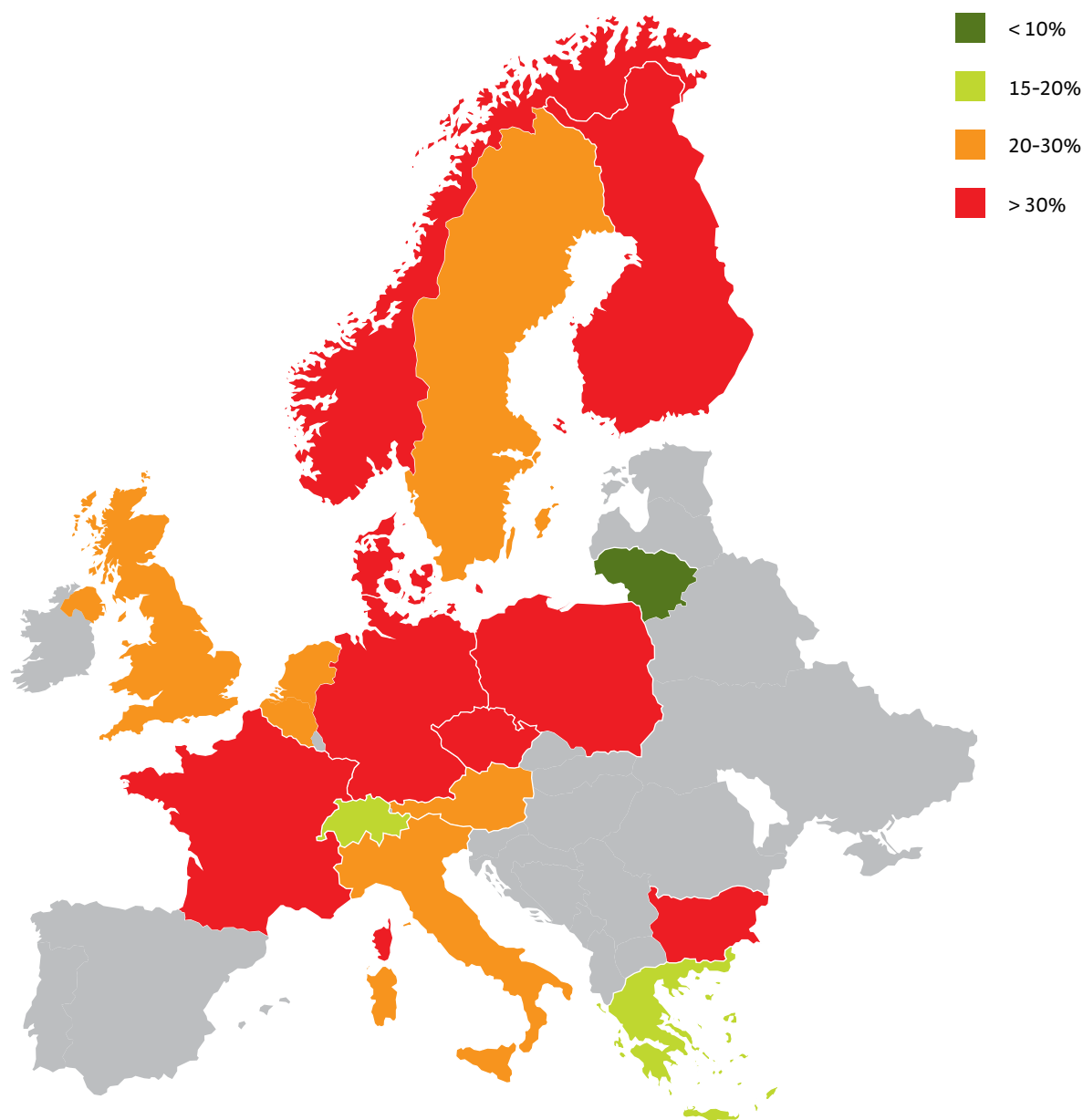
L'atopia è la predisposizione genetica a sviluppare una sensibilità IgE-mediata agli aeroallergeni comuni ed è il fattore di predisposizione più facilmente identificabile per lo sviluppo dell'asma, specialmente nei bambini.

Dal Libro bianco sulle allergie della WAO

L'asma è una malattia infiammatoria cronica delle vie respiratorie nella quale svolgono un ruolo numerose cellule, in particolare i mastociti, gli eosinofili e i linfociti T. L'asma allergico è il termine di base per l'asma mediato da meccanismi immunologici. Si consiglia di utilizzare il termine asma IgE-mediato quando è dimostrata la presenza di meccanismi IgE-mediati. Gli anticorpi IgE possono innescare una reazione asmatica immediata o tardiva. Tuttavia, come nel caso di altre malattie allergiche, le reazioni associate alle cellule T sembrano assumere un certo rilievo nelle reazioni tardive o ritardate.

Dalle Linee guida GINA

La prevalenza delle allergie (non solo allergie respiratorie) nei paesi esaminati



Austria: Statistik Austria (Malattie croniche 2006/2007).

Bulgaria: Suppl Allergia e asma, 2000 e Rapporti ufficiali del Presidente della Società, 2006, 2007-2010.

Repubblica Ceca: Kratenova J., Istituto Nazionale di Salute Pubblica.

Danimarca: Rapporto sulla Salute Pubblica in Danimarca dell'Istituto Nazionale di Salute Pubblica 2007.

Finlandia: Haahntela & Hannuksela in: Allergia, Duodecim 2007. Francia: Demoly P et al. Rev Fr Allergol 2011; 51:64-72.

Germania: Società Tedesca di Allergologia e Immunologia Clinica 2006.

Grecia: Società Greca di Allergologia e Immunologia Clinica 2006.

Italia: Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica 2010. Tuttavia, secondo il Ministero della Salute (Relazione sullo stato sanitario del Paese 2007-8) la diffusione delle allergie in Italia è pari al 10,7%.

Lituania: Dati sui pazienti >15 anni. Statistiche Lituania 2005 <http://www.stat.gov.lt/en/>.

Paesi Bassi: Società Olandese di Allergologia.

Norvegia: Hatevig G. et al. Pediatr Allergy Immunol 1993; 4:182-186.

Polonia: Società Polacca di Allergologia 2010.

Svezia: Istituto Nazionale di Salute Pubblica Svedese 2010.

Svizzera: Società di Allergologia e Immunologia 2010.

Regno Unito: Società Britannica di Allergologia e Immunologia Clinica 2010.

Le allergie respiratorie nei bambini – un problema specifico

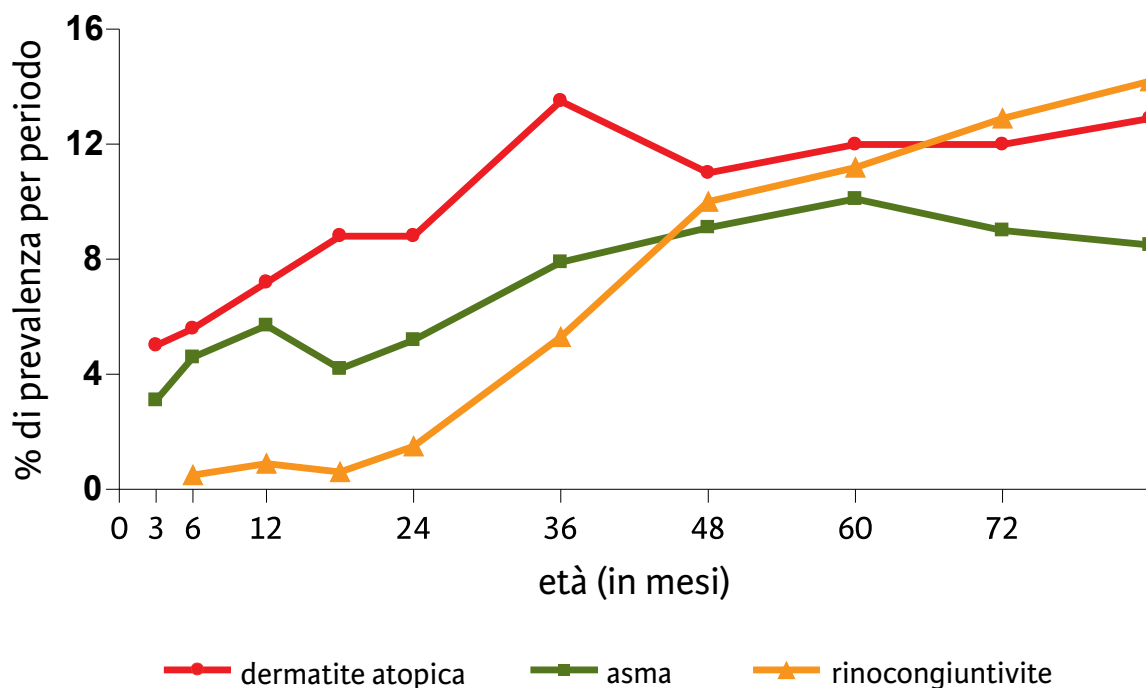
L'asma è la malattia cronica più diffusa nell'infanzia e costituisce la causa principale di morbilità infantile da disturbi cronici misurata in base ad assenze scolastiche, visite al pronto soccorso e ricoveri in ospedale. La sensibilizzazione allergene-specifica costituisce uno dei fattori di rischio principali per lo sviluppo dell'asma nei bambini [13]. In Europa, dal 10% al 20% degli adolescenti di età compresa tra i 13 e i 14 anni soffre di rinite allergica grave [3].

Inoltre, i bambini con una forma di allergia presentano maggiori probabilità di sviluppare altre forme di allergia. Ad esempio, possono soffrire di allergie alimentari in età molto precoce e, successivamente, sviluppare allergie respiratorie. Il passaggio da una manifestazione di allergia all'altra in un periodo di tempo viene definito la "marcia allergica" [14]. Pertanto, la diagnosi precoce e il controllo adeguato della rinite allergica sono fondamentali per evitare che la malattia degeneri in asma [5].



Sviluppo dei sintomi allergici – La marcia allergica

Studio longitudinale German MAS (Multicenter Allergy Study)



Wahn & Mutius. J Allergy Clin Immunol 2001; 107:567-74

2. Le allergie respiratorie: epidemiologia



Il Libro bianco sulle allergie della WAO, pubblicato nel 2011 dall'Organizzazione Mondiale sulle allergie [15], conferma che la prevalenza della rinocongiuntivite allergica e dell'asma allergica è in aumento in tutto il mondo. La rinocongiuntivite allergica coincide con la più comune rinite non infettiva. Colpisce circa 400 milioni di persone nel mondo [15]. L'asma è una delle malattie croniche più diffuse, si stimano 300 milioni di individui colpiti nel mondo e la sua diffusione è in aumento, soprattutto nei bambini [16].

Sono stati condotti numerosi studi per comprendere l'epidemiologia delle allergie respiratorie (rinocongiuntivite allergica e asma allergica) in vari paesi. Ad esempio, l'International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), che coinvolge 306 centri in 105 paesi, è stato istituito nel 1991 per esaminare l'asma, la rinocongiuntivite e l'eczema nei bambini in seguito alla notevole preoccupazione suscitata dalla diffusione di tali malattie nel mondo [17].

Sulla base delle informazioni fornite dalle associazioni di pazienti dell'EFA e dei dati raccolti da fonti ufficiali, è stato possibile tracciare un quadro dell'epidemiologia della rinite allergica e dell'asma allergica in Europa. Come suggerito dal Gruppo di medici di famiglia interessati alla medicina respiratoria (IPCRG) nell'introduzione al Libro bianco della WAO, le differenze relative alla diffusione potrebbero essere riconducibili a una segnalazione inadeguata o a una mancanza di consapevolezza su tali malattie rispetto a problemi medici di maggiore impatto socio-economico.

Prevalenza della rinite allergica

In uno studio condotto su oltre 9.000 persone in Europa, Bauchau et al. [18] hanno constatato che la prevalenza di soggetti con rinite allergica confermabile clinicamente variava dal 17% in Italia al 29% in Belgio, e che la prevalenza complessiva era pari al 23%. Tuttavia, sorprende constatare che il 45% di tali soggetti non aveva ricevuto precedentemente alcuna diagnosi medica. Queste statistiche confermano l'elevata prevalenza della rinite allergica in Europa occidentale e dimostrano che spesso si tratta di una malattia non diagnosticata. I dati relativi ai paesi esaminati confermano la prevalenza documentata dallo studio condotto da Bauchau et al. (tabella 1).

Le statistiche ufficiali non tengono conto della gravità dei sintomi della rinite allergica. I sintomi della rinite allergica causano sofferenza e hanno un impatto negativo sulla qualità della vita dei pazienti. Poiché la rinite allergica è spesso una malattia "trascurata", molti pazienti non ricevono le cure dalle quali potrebbero trarre beneficio.

“Un britannico su tre soffre di un'allergia, e la situazione è peggiorata negli ultimi 10 anni.”
British Allergy Foundation

La componente infiammatoria delle allergie respiratorie

È ormai ben noto che l'infiammazione allergica è una componente delle allergie respiratorie. Durante gli attacchi di asma, i bronchi si infiammano in modo acuto mentre, nel caso della rinite, è la mucosa che riveste il naso ad infiammarsi.

Tabella 1. La diffusione della rinite allergica nei paesi esaminati

Paese	Diffusione	Fonte
Austria*	16.4%	European Community Respiratory Health Survey (Indagine della Comunità Europea sulla Salute Respiratoria)
Belgio	28.5%	Bauchau et al. Eur Respir J. 2004; 24:758-64
Bulgaria	20%	Allergy and Asthma Suppl, 2000 e Rapporti ufficiali del Presidente della Società, 2007-2010
Repubblica Ceca	18%	Kratenova J. Istituto Nazionale di Salute Pubblica
Danimarca	18%	Istituto Nazionale di Salute Pubblica, www.si-folkesundhed.dk
Finlandia	30%	Haahtela & Hannuksela in: Allergia, Duodecim 2007
Francia	24.5%	Bauchau V et al. Eur Respir J 2004; 24:758-64
Germania	13%-24%	"Weißbuch, Allergie in Deutschland"; Verlag Urban & Vogel, Auflage 2010
Grecia	10%	Unità allergie, Ospedale Universitario dell'Attica, Atene, www.allergyattikon.gr
Irlanda	10%	Società Irlandese per l'Asma
Italia	16.9%	Bauchau et al. Eur Respir J 2004; 24:758-64
Lituania	19%	Banca dati del Centro di Informazione sulla Salute dell'Istituto di Igiene del Ministero della Salute della Repubblica Lituana, www.lsic.lt.stbprg
Norvegia	10-25%	Norwegian Health Informatics, www.nhi.no
Polonia	22.5%	Studio ECAP (Epidemiology of Allergic Disorders in Poland)
Svezia	20%	Istituto Nazionale Svedese di Salute Pubblica
Svizzera	13.5%	Wüthrich et al. Int Arch Allergy Immunol 1995; 106:149-56
Paesi Bassi	circa 30%†	Nationaal Kompas Volksgezondheid
Regno Unito	20%	Scadding GK et al. Clin Exp Allergy 2008; 38:19-42

* Regione di Vienna

† Tutte le allergie nasali; dati relativi al 1996 e al 2002.

È necessario che i medici acquisiscano maggiore consapevolezza sulla rinite allergica in modo da garantire, a tutti i pazienti che ne hanno bisogno, una diagnosi precoce e un trattamento adeguato che preveda anche controlli successivi nel caso di sintomi da moderati a gravi.

Diffusione dell'asma

In gran parte dei paesi esaminati non sono disponibili statistiche nazionali specifiche per l'asma allergica, pertanto i dati forniti si riferiscono a tutti i tipi di asma (tabella 2). Tuttavia, è necessario sottolineare che un'allergia è la causa dell'asma in circa l'80% dei casi. Inoltre, secondo la WAO, circa il 50% degli asmatici di

età superiore ai 30 anni presenta un'allergia concomitante. Gli asmatici più giovani presentano un'incidenza di allergie anche superiore [19]. Alcuni studi europei e statunitensi rivelano che **un terzo dei bambini in età scolare potrebbe non aver ricevuto alcuna diagnosi** [15]. Di frequente, l'asma non viene diagnosticata neanche negli adulti, soprattutto in quelli più anziani. Ciò significa che l'asma è spesso sottotrattato con conseguenti esacerbazioni e scarsa qualità della vita. Inoltre, il sottotrattamento può aumentare l'impatto economico e sociale della malattia in termini di costi diretti e di perdita di giorni di scuola e lavoro. In gran parte dei pazienti con diagnosi, l'asma potrebbe essere non controllata. **Ciò è da attribuire in parte al fatto che i medici spesso non riconoscono la gravità dell'asma**

**“Il 60%-80% dei casi di asma allergica negli adulti è causato da allergie respiratorie”
Danimarca**

del paziente, in parte al fatto che i pazienti non assumono i farmaci di controllo prescritti [15].

Inoltre, le visite di controllo non vengono programmate in anticipo e spesso i pazienti si rivolgono a un medico solo in caso di forte aggravamento dell'asma.

Queste preoccupanti informazioni evidenziano la necessità di maggiore consapevolezza e formazione sull'asma tra medici (in particolare medici generici e pediatri di famiglia), pazienti e famiglie, nonché politici. In Irlanda, lo studio HARP (Helping Asthma in Real Patients), condotto insieme all'IPCRG, alla Socie-

tà Irlandese per l'Asma e all'Associazione irlandese dei medici generici, ha scoperto che l'asma risultava non controllata nel 60% dei pazienti. Più del 50% degli intervistati riportava sintomi di rinite lieve e un ulteriore 20% riportava sintomi di rinite più grave. Inoltre gli intervistati con asma non controllata presentavano maggiori probabilità di avere forme più gravi di rinite (25%) e sintomi di rinite (12%) rispetto agli intervistati con asma controllata (rispettivamente 15% e 27%) (rapporto intermedio HARP 2008 da www.ipcr.org). In Francia, secondo l'Haute Autorité de Santé, nel 2004 oltre l'80% dei pazienti asmatici erano affetti da asma

Tabella 2. La diffusione dell'asma nei paesi esaminati*

Paese	Prevalenza	Fonte
Austria	4.3%	Statistik Austria (2006/2007)
Belgio	8%	Astma en Allergiopel
Bulgaria	9%	Allergy and Asthma Suppl, 2000 e Rapporti ufficiali del Presidente della Società, 2006, 2007-2010
Repubblica Ceca	8%	Kratenova J. National Institute of Public Health
Danimarca	6.4%	Istituto Nazionale di Statistica Danese
Finlandia	Adulti 8-10% Bambini 5%	Programma finlandese per l'asma 2008 -2018
Francia	6.7%	IRDES Question d'économie de la Santé - n. 138 Dic 2008
Grecia	6-7%, Bambini fino al 20%	
Irlanda	11%	Dati elaborati dall'ISAAC e dall'Ufficio Centrale Statistico
Italia	6%	Progetto LIBRA-ARIA
Lituania	1.3%	Banca dati del Centro di Informazione sulla Salute dell'Istituto di Igiene del Ministero della Salute della Repubblica Lituana
Norvegia	Adulti 9% Bambini 10%	Tendenze di lungo periodo per l'asma a Oslo, Norvegia: metodi di indagine, sintomi e diagnosi, Jan Brøgger, Tesi di dottorato 2004 Nja F et al. Infezioni delle vie respiratorie nell'infanzia e la presenza dell'allergia e dell'asma nei bambini in età scolare. Arch Dis Child. Lug. 2003 ;88(7):566-9
Polonia	6%	Studio PMSEAD. J Investig Allergol Clin Immunol 2007;17(6):367-374
Svezia	10%	Istituto Nazionale Svedese di Salute Pubblica – 2010
Svizzera	2.3%	Iniziativa Globale per l'Asma (GINA) 2004
Paesi Bassi	Uomini: 6,5 per mille, donne: 7,9 per mille 3.2%	Smit HA, Boezen HM, Poos MJC. Hoe vaak komt astma voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2006
Regno Unito	8.6%†	Asthma UK

*Tutte le forme di asma, non solo asma allergico.

† Persone che ricevono cure per l'asma.

parzialmente non controllata. Ad eccezione di Francia e Italia, nei paesi esaminati non è stato possibile reperire statistiche specifiche sulla gravità dell'asma in base a quanto stabilito dalle più recenti raccomandazioni GINA [20.]

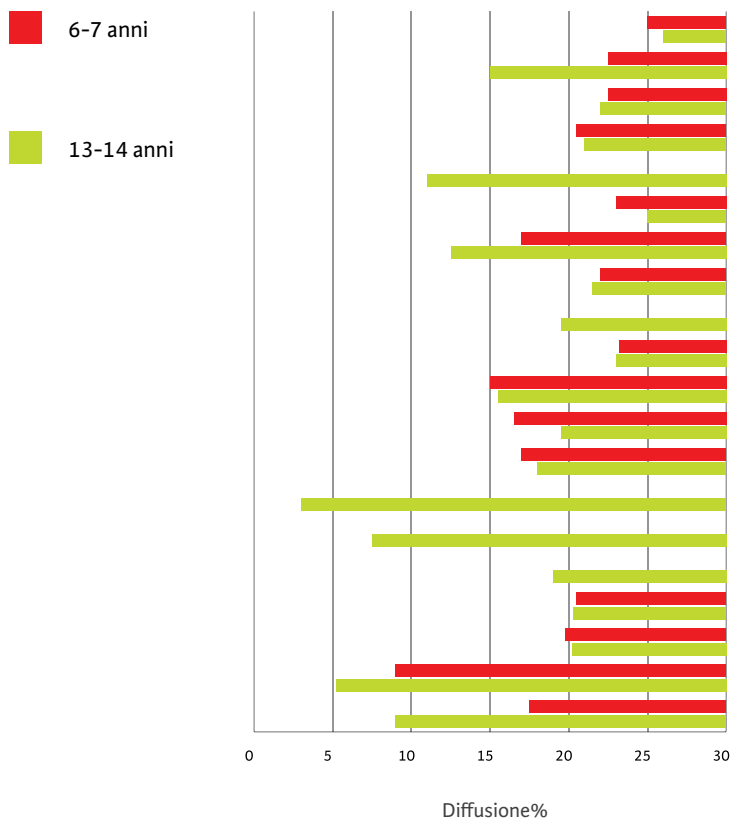
Diffusione delle allergie respiratorie nei bambini

La fase tre dell'ISAAC (1999-2004), che ha raccolto dati da centri in 21 paesi europei, ha rilevato che la prevalenza dell'asma e della rinocongiuntivite sta aumentando tra i bambini europei. Ha evidenziato che la prevalenza dell'asma tra i bambini in Europa varia dal 5% in Albania a oltre il 20% in Irlanda e Regno Unito, mentre la prevalenza della rinocongiuntivite allergica è più elevata a Malta e in Polonia (vedere grafico) [21]. Lo studio ISAAC ha inoltre riscontrato una tendenza all'aumento della prevalenza di asma e allergie in particolare nelle aree urbane, dove i bambini presentano

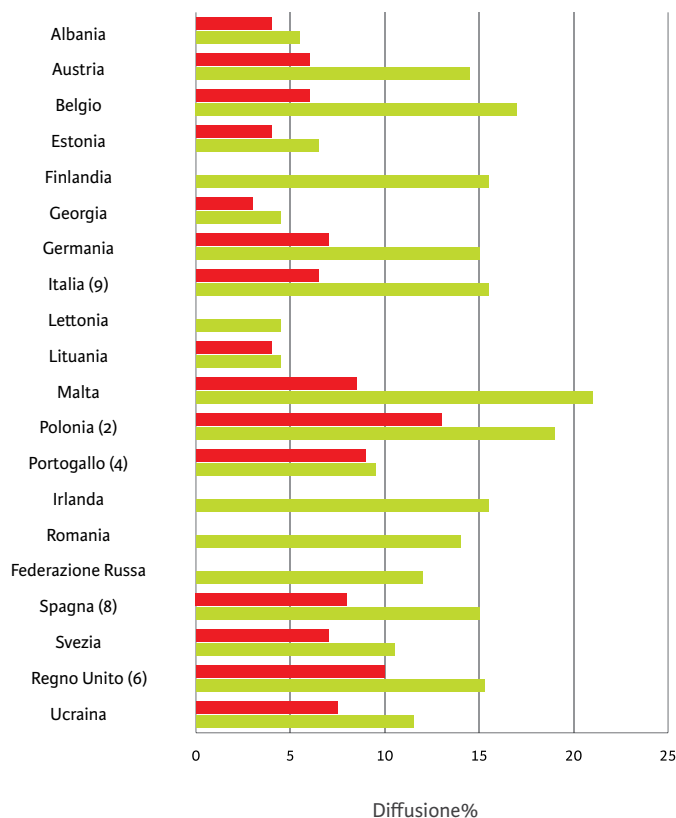
maggiori reazioni allergiche agli allergeni esterni e interni [22]. Inoltre, l'incidenza dei sintomi allergici nei bambini è stata associata alla presenza di allergeni in ambienti interni con scarsa qualità dell'aria [23]. I bambini più frequentemente esposti ad aria interna di scarsa qualità possono presentare un rischio maggiore di essere colpiti da allergeni esterni [21].

Spesso l'asma non è controllata perché è sottodiagnosticata e sottotrattata.

Diffusione dei sintomi dell'asma nei bambini di 6-7 anni e 13-14 anni, Fase tre dell'ISAAC, 1999-2004



Diffusione dei sintomi della rinocongiuntivite allergica nei bambini di 6-7 anni e 13-14 anni, Fase tre dell'ISAAC, 1999-2004



Nota. Poiché i dati sono stati raccolti solo presso determinati centri, le cifre non sono da ritenersi rappresentative dei singoli paesi. Nel caso in cui i dati siano stati raccolti da più centri, il numero relativo viene indicato in parentesi. [21]

3. Il costo delle allergie respiratorie per i pazienti e per la società



I costi diretti sono i costi direttamente attribuibili alla malattia, ad esempio il ricovero ospedaliero, le visite al pronto soccorso, le visite mediche, l'assistenza domiciliare e i farmaci. I costi indiretti sono i costi non direttamente attribuibili alla malattia, ad esempio la perdita di giorni lavorativi e l'invalidità. Sappiamo che un paziente lavoratore su quattro si è assentato dal lavoro a causa della rinite allergica [24]. Nei paesi esaminati sono disponibili pochissime statistiche sui costi delle allergie respiratorie, in particolare per la rinite allergica. Dalle risposte fornite all'indagine dell'EFA e da un esame della documentazione disponibile, emerge che i costi variano in misura consistente da paese a paese, probabilmente anche in funzione delle diverse politiche di rimborso adottate. In tutti i paesi esaminati i costi diretti per l'allergia respiratoria ammontano a svariti milioni di euro (tabella 3). Secondo alcune statistiche pubblicate nel 2000, i costi diretti per la rinite allergica in Germania sono stati pari a 220 milioni di euro l'anno, 179 milioni dei quali attribuibili ai farmaci e 41 milioni alle visite mediche e ospedaliere (Statistisches Bundesamt).

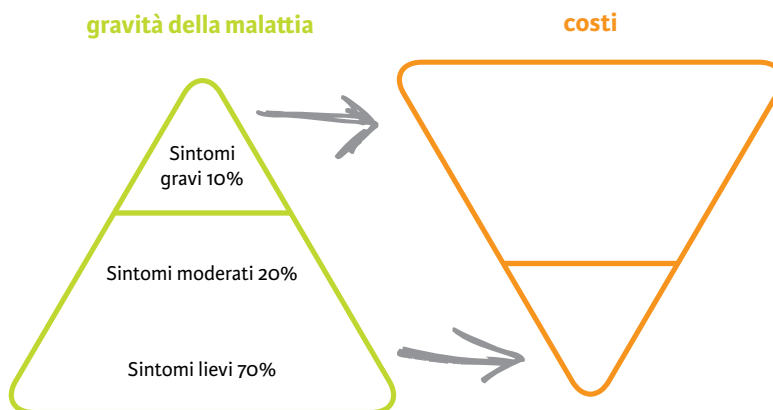
In Finlandia, il totale dei costi diretti per l'asma (inclusa la perdita di produttività) all'inizio del Programma finlandese per l'asma nel 1993 ammontava a 218 milioni di euro ed è aumentato fino a raggiungere i 230 milioni di euro al termine del programma nel 2005. L'incremento è stato molto ridotto nonostante la quota di asmatici sia aumentata da 100 (indice nel 1993) a 140 (indice nel 2003). Inoltre, il costo annuo per paziente è sceso da 1.611 euro nel 1993 a 1.031 euro nel 2003, con un calo pari al 36%. A seguito di questi incoraggianti risultati, la Finlandia ha lanciato il Programma per le allergie 2008-2018.

Nonostante la scarsità di dati è stato provato che quanto più gravi sono i sintomi dell'asma tanto maggiori sono i costi (figura). Pertanto la prevenzione e un buon controllo della malattia possono ridurre notevolmente i costi [25].

Una ricerca condotta nel 2004 sulla base di dati pubblicati ha evidenziato che anche i costi dell'asma infantile variano in misura considerevole in Europa. Infatti, i costi diretti e indiretti dell'asma infantile in Irlanda sono pari a una media di 613 euro per bambino ogni anno, rispetto a 269 euro nel Regno Unito, 300 euro in Francia, 429 euro in Finlandia e 559 euro nei Paesi Bassi (vedere grafico a pag. 25).

Per i bambini con allergie respiratorie, oltre ai costi diretti e indiretti, è necessario valutare il costo relativo alla perdita di giorni lavorativi e alla perdita di produttività dovuta alla scarsa qualità del sonno notturno per i genitori di bambini con rinocongiuntivite allergica. Per valutare questo aspetto non sono ancora stati condotti studi specifici nei paesi esaminati.

“Le allergie respiratorie causano la perdita di 7.000.000 di giorni lavorativi ogni anno.”
Francia



La piramide dell'allergia. La maggior parte dei sintomi dell'allergia sono lievi e intermittenti ma, a causa dell'elevata prevalenza dell'allergia, anche i sintomi gravi sono diffusi e determinano la maggior parte dei costi [25]. Fonte: Programma finlandese per le allergie.

Tabella 3. Costi diretti annuali per rinite allergica e asma nei paesi esaminati

Paese	Rinite allergica moderata/grave	Asma allergica
Austria ¹	—	Tra € 220M e € 450M nel 2004 ²
Belgio	—	€ 2.441 per paziente (1996) ³
Danimarca ⁴	Diretti e indiretti: DKK 16.000 per paziente	Costi diretti e indiretti stimati DKK1,9 miliardi (2000)
Finlandia ⁵	€ 118M	€ 230M (2005) € 626 per paziente
Francia	—	€ 1,5 miliardi € 1.122 per paziente ⁶
Germania	€ 220M ⁷	—
Irlanda	—	€ 265 per paziente - stima del 2007 ⁸
Italia	€ 1.000 per paziente ⁹	€ 1.400 per paziente ¹⁰
Polonia	—	PLN 3.988 per paziente
Svezia ¹¹	—	SEK 4.931 per paziente ¹²
Paesi Bassi	—	€ 300 per paziente ¹³
Regno Unito	—	£ 889M (£ 171 per paziente) ¹⁴

1. Costi delle visite in Austria: medico generico (per visita ambulatoriale): € 16,74; allergologo (per visita ambulatoriale): € 7,73; pronto soccorso (per visita): € 270,00.

2. iPAC: un'iniziativa per la lotta contro l'impatto delle allergie sui bambini. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3038.2008.00762.x/full>

3. <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=125>

4. Folkesundhedsrapporten 2007. http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_10_astma_og_allergi.pdf

5. GARD/Finnish Allergy Programme. <http://www.who.int/gard/countries/Allergy%202008-2018%20Program.pdf>

6. Godard P et al. I costi dell'asma sono associati alla gravità: uno studio prospettivo relativo a 1 anno. <http://erj.ersjournals.com/content/19/1/61.full>

7. Statistisches Bundesamt 2000.

8. Società Irlandese per l'Asma. <http://asthmasociety.ie/news-events/the-cost-of-asthma/>

9. Sito Web di Federasma. www.federasma.org

10. Sito Web di Federasma. www.federasma.org. Secondo un'altra indagine, i costi dell'asma per paziente per anno in Italia sono pari a € 1.226 (Dal Negro et al. 2007).

11. La stima del costo totale per le allergie respiratorie ed asma è pari a 7-10 trilioni di SEK (Prof. Sven Erik Dahlen, Karolinska Insti-tutet)

12. Jansson et al. 2007. Le conseguenze economiche dell'asma tra gli adulti in Svezia.

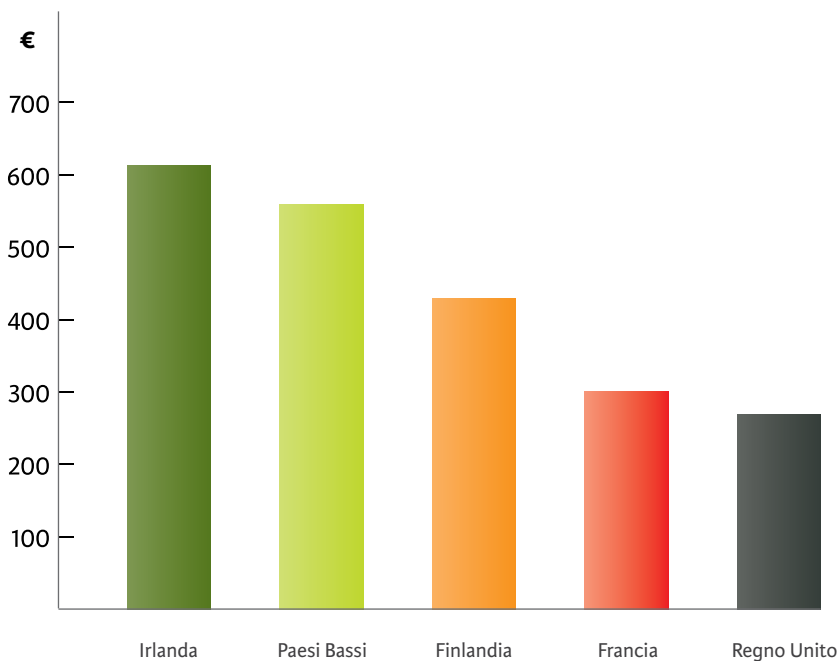
13. National Public Health Compass. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/astma/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/>

14. Documento del Regno Unito sull'asma "Where do we stand?", 2004. <http://www.asthma.org.uk/document.rm?id=18>

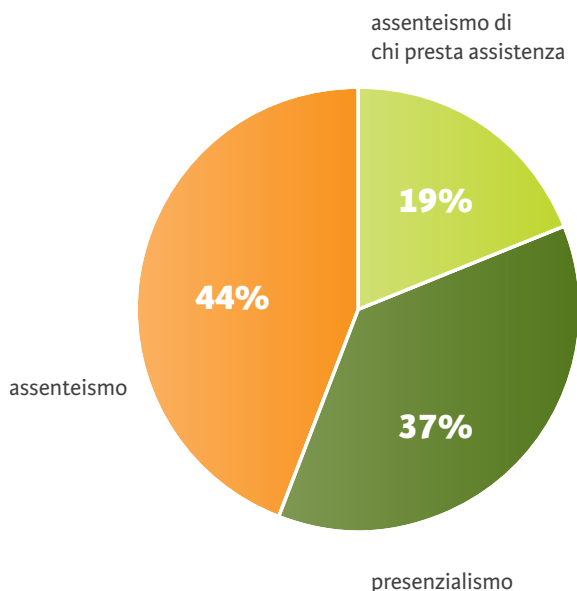
Un'indagine recente condotta su pazienti svedesi che soffrono di rinite allergica ha stimato che la perdita media di produttività risultava pari a 5,1 giorni o 653 euro per lavoratore per anno, con una perdita di produttività complessiva di 2,7 miliardi di euro l'anno [26]. L'assenteismo (44%) costituiva il fattore principale dei costi totali, seguito dal presenzialismo (37%) e dall'assenteismo di chi presta assistenza (19%) (vedere figura in basso). L'indagine ha calcolato che i costi della rinite relativi alla perdita di produttività in Svezia ammontano a 2,7 miliardi di euro l'anno. Una riduzione della perdita di produttività di 1 giorno per persona per anno potrebbe determinare un risparmio di 528 milioni di euro.

Il calcolo dei costi indiretti per i pazienti con rinite allergica risulta ancora più complesso poiché, come dimostrato dall'indagine sull'Impatto della Rinite Allergica in Europa [27], meno del 45% di questi pazienti si rivolge a un medico. La maggior parte ricorre invece all'automedicazione o alla terapia antistaminica da banco. In tutti i paesi esaminati i pazienti allergici fanno ampio uso di terapie da banco ma le percentuali non sono note. In Germania si calcola che circa 10-15 milioni di pazienti assumano farmaci sintomatici (ma solo 700.000 ricorrono all'immunoterapia specifica).

Costi annuali diretti e indiretti dell'asma infantile per bambino



Cause della perdita di produttività per i pazienti con rinite allergica



Fonte: Hellegren et al. 2010 [26]

La rinite allergica grave influenza negativamente le prestazioni scolastiche

Uno studio di controllo condotto su 1.834 studenti (15-17 anni) che sostenevano esami nazionali nel 2004 nel Regno Unito [2] ha rilevato che tra il 38% e il 43% degli studenti riferiva sintomi di rinite allergica stagionale in uno dei giorni di esame.

Gli studenti che avevano ottenuto voti insufficienti in una qualsiasi delle tre materie principali (matematica, inglese e scienze) presentavano maggiori probabilità di:

- avere sintomi di rinite allergica
- aver assunto medicinali per la rinite allergica
- aver assunto antistaminici sedativi in ognuno dei giorni di esame

In uno studio francese [28], su 1.002 studenti (18-29 anni) che avevano superato l'esame di maturità:

- il 22% soffriva di rinite allergica e il 30% di tale percentuale riferiva di soffrire di rinite allergica grave
- Il 20% segnalava un calo delle prestazioni scolastiche
- Il 40% degli studenti con rinite allergica riferiva disturbi durante l'attività scolastica
- Il 50% degli studenti riferiva disturbi del sonno e perdita di ore di lezione

“Mio figlio non dorme bene a causa della rinite, di conseguenza si assopisce durante il giorno. Anche se è ancora piccolo, comincio a preoccuparmi per la sua attività scolastica”

Una madre italiana

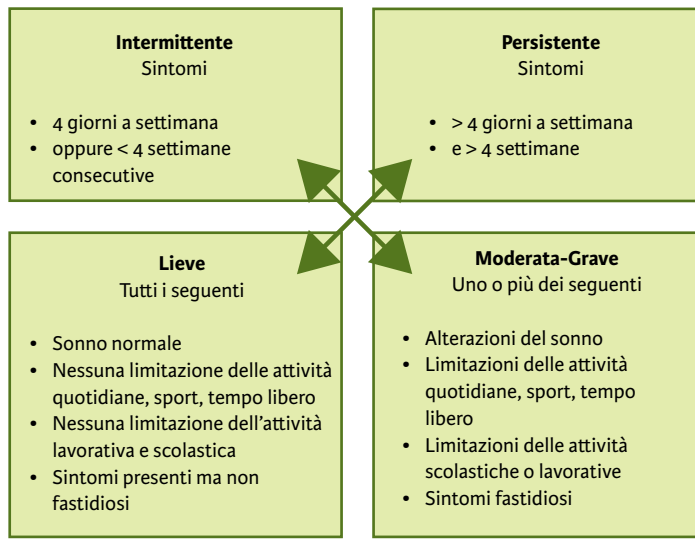


4. Le allergie respiratorie: definizioni



Rinite allergica: la classificazione ARIA

In passato la rinite allergica veniva suddivisa in stagionale e perenne, nonostante alcuni allergeni siano presenti per tutto l'anno (ad es. la Parietaria nei paesi mediterranei, gli animali domestici e gli acari della polvere domestica). Per affrontare questo aspetto, nelle linee guida del progetto Rinite Allergica e il suo Impatto sull'Asma (ARIA), è stata proposta una nuova classificazione che distingue tra "rinite intermittente" e "rinite persistente", con un'ulteriore suddivisione in malattia lieve e moderata-grave eseguita sulla base della gravità dei sintomi e degli effetti sulla qualità della vita [6]. Questa classificazione risulta utile per l'implementazione del trattamento [15]. Tuttavia, per la rinite allergica non vi sono misure di controllo/obiettivi di trattamento largamente condivisi come nel caso dell'asma.



Fonte: Linee guida ARIA [12]

La marcia allergica (dalla rinite allergica all'asma)

La "marcia allergica", che si riferisce al decorso naturale delle malattie atopiche, è caratterizzata da una tipica successione di sensibilizzazione e manifestazione dei sintomi che si manifesta durante una certa età, persiste per anni o decenni, e può presentare una tendenza alla remissione spontanea con l'avanzare dell'età. Sebbene sia possibile riscontrare ampie differenze individuali, le malattie atopiche tendono ad essere correlate ai primi decenni di vita e ovviamente si associano a un sistema immunitario giovane.

Di solito non è possibile rilevare sintomi clinici alla nascita e, sebbene la produzione di anticorpi IgE sia possibile dall'11° settimana di gestazione, con i metodi standard non è possibile rilevare alcuna sensibilizzazione specifica a cibi o ad allergeni per inalazione attraverso la rilevazione di un elevato numero di anticorpi IgE nel siero.

Durante i primi mesi di vita, si sviluppano le prime reazioni degli anticorpi IgE alle proteine del cibo, in particolare a quelle delle uova di gallina e del latte di mucca.

Anche nei neonati nutriti unicamente con latte materno è possibile rilevare elevate quantità di anticorpi IgE nel siero specifici per le uova di gallina. È stato ipotizzato che l'esposizione alle proteine delle uova di gallina avvenga attraverso il latte materno, ma sono necessarie ulteriori indagini in merito. La sensibilizzazione agli allergeni ambientali da fonti interne ed esterne richiede un tempo maggiore e in genere si riscontra tra il primo e il decimo compleanno. L'incidenza annuale della sensibilizzazione precoce dipende dall'entità dell'esposizione.

Wahn U. What drives the allergic march? Allergy 2000;55;7:591-599

Asma: la classificazione GINA

In passato, i pazienti asmatici venivano classificati in quattro livelli sulla base della gravità clinica: intermittente, lieve persistente, moderato persistente e grave persistente. Nel 2004 si è verificato un cambiamento fondamentale, quando l'Iniziativa Globale per l'Asma (GINA) ha consigliato di classificare i pazienti sulla base del loro livello di controllo clinico piuttosto che della gravità (tabella 4). La nuova classificazione ha modificato l'approccio al paziente asmatico sulla base del principio che il controllo delle manifestazioni cliniche e dei rischi futuri costituiscono il principale obiettivo della gestione dell'asma.

Controllo dell'asma nei bambini di età inferiore ai 5 anni

A causa delle peculiarità dell'asma nei bambini di età inferiore ai 5 anni, GINA ha impartito linee guida specifiche per questi giovani pazienti [13]. Il controllo dell'a-

asma nell'infanzia contribuirà a prevenire esacerbazioni e gravi danni ai polmoni in una fase successiva della vita. Un controllo insufficiente (aumento della tosse diurna, affanno diurno ecc.) può contribuire in misura notevole all'aggravamento nei bambini con asma di età inferiore ai 5 anni [29]. Un controllo appropriato nei bambini ridurrà anche la necessità di ricorrere a farmaci prevenendo possibili effetti collaterali e un "rischio futuro" di danni causati da un uso eccessivo di farmaci.

La classificazione dell'asma basata sul controllo nei bambini di età inferiore ai 5 anni si è rivelata problematica per il fatto che la valutazione del controllo clinico, eseguita in base alle segnalazioni delle persone che prestano loro assistenza, potrebbe trascurare sintomi e segnali meno evidenti, ma comunque rilevanti. Pertanto gli esperti di GINA hanno sviluppato una classificazione specifica per tale gruppo di età (tabella 5).

Tabella 4. Caratteristiche cliniche dell'asma controllata, parzialmente controllata e non controllata

A. Valutazione del controllo clinico attuale (preferibilmente per più di 4 settimane)

Caratteristiche	Controllata (tutte le seguenti)	Parzialmente controllata (presenza di una qualsiasi caratteristica)	Non controllata
Sintomi diurni	Nessuna (due volte o meno/settimana)	Oltre due volte/settimana	Tre o più caratteristiche dell'asma parzialmente controllato*†
Limitazione delle attività	Nessuna	Qualcuna	
Sintomi notturni/risvegli notturni	Nessuna	Qualcuna	
Necessità di farmaco sintomatico/ trattamento di salvataggio	Nessuna (due volte o meno/settimana)	Oltre due volte/settimana	
Funzionalità polmonare (PEF or FEV1)‡	Normale	<80% del predetto o del personal best (se noto)	

B. Valutazione del rischio futuro (rischio di esacerbazioni, instabilità, rapido declino della funzionalità polmonare, effetti collaterali)

Gli aspetti associati all'aumento del rischio di effetti indesiderati nel futuro comprendono: scarso controllo clinico, frequenti esacerbazioni nell'anno passato*, frequenti ricoveri in terapia intensiva a causa dell'asma, FEV1 basso, esposizione al fumo di sigaretta, alte dosi di farmaci

*Qualsiasi aggravamento dovrebbe essere prontamente seguita da una revisione del trattamento di mantenimento per assicurarsi che esso sia adeguato.

†Per definizione, un'aggravamento in una qualsiasi delle settimane di monitoraggio rende l'intera settimana non controllata.

‡Senza somministrazione di un broncodilatatore, la funzionalità polmonare risulta compromessa nei bambini di età inferiore ai 5 anni. Fonte: Guida Tascabile GINA per la Gestione e la Prevenzione dell'Asma. Disponibile all'indirizzo www.ginasthma.org

Tabella 5. Livelli di controllo dell'asma nei bambini di età inferiore ai 5 anni*

Caratteristica	Controllata (tutte le seguenti)	Parzialmente controllata (pre- senza di una qualsiasi caratteri- stica in una qualsiasi settimana)	Non controllata (3 o più caratteristiche dell'asma parzialmente controllata in una qualsiasi settimana)
Sintomi diurni: affanno, tosse, difficoltà a respirare	Nessuna (meno di due volte/ settimana, di norma per brevi periodi della durata di minuti con rapido sollievo ottenuto somministrando un broncodilatatore ad azione rapida)	Oltre due volte/settimana (di norma per brevi periodi della durata di minuti e con un rapido sollievo ottenuto somministrando un broncodilatatore ad azione rapida)	Oltre due volte/settimana (di norma dura alcuni minuti, ore o ricompare periodicamente, ma si ottiene parziale o completo sollievo con un broncodilatatore ad azione rapida)
Limitazione delle attività	Nessuna (il bambino è pienamente attivo, gioca e corre senza limitazioni o sintomi)	Qualcuna (potrebbe tossire, ansimare o manifestare difficoltà respiratorie durante attività fisica, gioco intenso o risata)	Qualcuna (potrebbe tossire, ansimare o manifestare difficoltà respiratorie durante attività fisica, gioco intenso o risata)
Sintomi notturni / risvegli notturni	Nessuna (inclusa l'assenza di tosse durante il sonno notturno)	Qualcuna (di norma tossisce durante la notte o si sveglia in seguito a tosse, affanno e/o difficoltà respiratorie)	Qualcuna (di norma tossisce durante la notte o si sveglia in seguito a tosse, affanno e/o difficoltà respiratorie)
Necessità di farmaco sintomatico/ trattamento di emergenza	≤ 2 giorni/settimana	> 2 giorni/settimana	> 2 giorni/settimana

*Qualsiasi aggravamento dovrebbe essere prontamente seguita da una revisione del trattamento di mantenimento per assicurarsi che esso sia adeguato. Sebbene i pazienti sottoposti a regolare controllo clinico presentino minori probabilità di essere colpiti da esacerbazioni, sono comunque a rischio in presenza di infezioni virali del tratto respiratorio superiore e possono comunque essere soggetti a esacerbazioni una o più volte in un anno.
Fonte: GINA [13].

Casi di successo



Italia: “In Piemonte e in Toscana è presente una rete ben organizzata di centri allergologici pubblici e altre regioni stanno lavorando nella stessa direzione.”



Francia: “In ogni scuola è stato adottato un protocollo specifico per ciascun bambino asmatico per garantire che chiunque si occupi dell’assistenza del bambino sia a conoscenza dei suoi sintomi di asma e per contribuire a promuovere una maggiore comprensione dei bisogni e delle esigenze mediche del bambino. Questo protocollo dovrebbe consentire una migliore gestione dei sintomi e di eventuali situazioni di emergenza in caso d’insorgenza. Dovrebbe anche garantire una comunicazione efficace tra scuole, genitori, assistenti all’infanzia ed operatori sanitari che costituisca un aiuto per il bambino asmatico e per chiunque si occupi della sua assistenza. Il protocollo si applica anche ai bambini affetti da allergie alimentari ma risulta più difficile da implementare. Per quanto riguarda gli adulti, se una malattia viene riconosciuta come malattia professionale, i costi relativi vengono rimborsati al 100% dall’assicurazione sanitaria locale ed è possibile richiedere una compensazione per eventuali perdite di salario (a determinate condizioni)”.



Repubblica Ceca: “L’istituzione di 9 centri per asma di difficile trattamento ha ridotto la morbilità e la mortalità negli ultimi due decenni; negli ultimi anni non si sono verificati decessi di bambini fino ai 15 anni di età. “

5. Le allergie respiratorie in Europa: diagnosi e gestione



Chi esegue la diagnosi della allergie respiratorie?

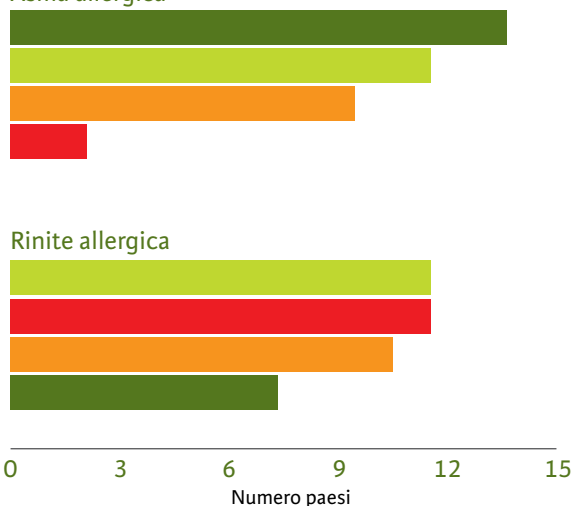
I pazienti dovrebbero ricevere una diagnosi precoce e accurata eseguita da un medico, preferibilmente specializzato in allergie respiratorie, per garantire la gestione e il controllo adeguati ed efficaci delle allergie respiratorie e per evitare esacerbazioni. La diagnosi delle allergie respiratorie si fonda su anamnesi clinica, esami medici e domande specifiche. L'esecuzione di skin prick test e di analisi del sangue per misurare gli anticorpi IgE specifici è utile per confermare la sensibilizzazione allergica del paziente. Tali strumenti forniscono una diagnosi e consentono di individuare gli allergeni che costituiscono la causa principale dei sintomi, in modo da poter somministrare il trattamento appropriato ed evitare l'esposizione dei pazienti in funzione della gravità dei sintomi. Questi esami potrebbero non essere necessari nel caso di allergie respiratorie lievi che vengono tenute sotto controllo.

Nei paesi esaminati, vi sono diversi specialisti che si occupano della diagnosi delle allergie respiratorie, con alcune differenze tra rinite allergica e asma allergica e tra adulti e bambini (vedere figure).

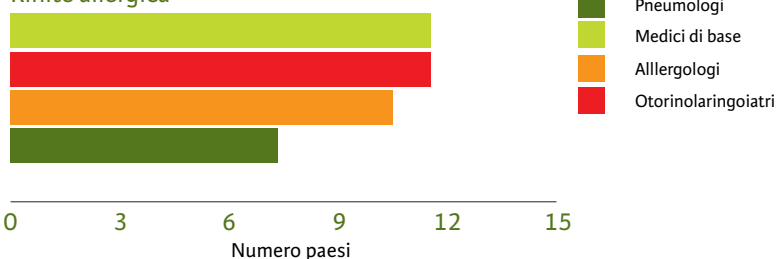
Nei pazienti adulti, l'asma allergica è spesso diagnosticata dagli pneumologi (13 risposte). I medici dell'assistenza sanitaria di base si occupano sia della diagnosi della rinite allergica che dell'asma allergica (11 risposte per entrambe le patologie). In 11 paesi sono gli otorinolaringoiatri a diagnosticare la rinite allergica. In 12 paesi le allergie respiratorie nei bambini vengono diagnosticate dai pediatri. È interessante osservare che gli allergologi diagnosticano l'asma allergica e la rinite allergica nei pazienti adulti rispettivamente in 9 e 10 paesi, e nei bambini rispettivamente in 9 e 8 paesi.

I grafici evidenziano un minore coinvolgimento degli allergologi rispetto agli altri specialisti nella diagnosi delle allergie respiratorie. Ciò potrebbe dipendere dal fatto che in quasi metà dei paesi esaminati l'allergologia non viene riconosciuta come specializzazione o dal numero troppo

Asma allergica



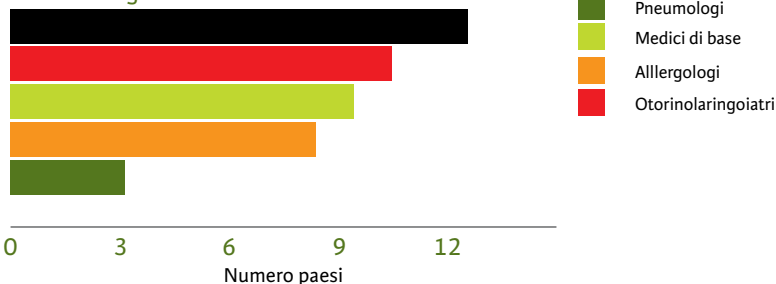
Rinite allergica



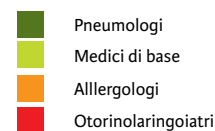
Asma allergico



Rinite allergica



Chi esegue la diagnosi delle allergie respiratorie negli adulti nei paesi esaminati?



Chi esegue la diagnosi delle allergie respiratorie nei bambini nei paesi esaminati?



esiguo di allergologi. Infatti, ci sono solo due allergologi in tutta l'Irlanda e l'allergologia non è una specializzazione in Austria, Belgio, Danimarca, Francia e Norvegia.

Queste risposte sono coerenti con le conclusioni di precedenti ricerche che hanno dimostrato che in molti paesi i pazienti con rinite allergica vengono solitamente trattati nell'assistenza sanitaria di base [30]. Queste conclusioni rivelano, inoltre, la necessità di maggiore coordinamento tra i diversi specialisti per garantire che i pazienti ricevano una diagnosi precoce e un'assistenza appropriata.

La gestione delle allergie respiratorie

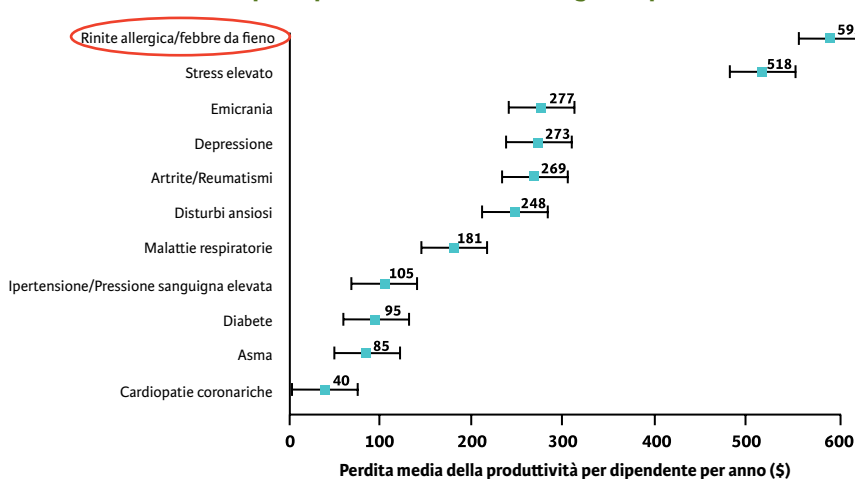
Le allergie respiratorie possono avere gravi ripercussioni sulla vita quotidiana. Quasi il 70% dei pazienti con rinite allergica ritiene che la malattia limiti il loro stile di vita. I sintomi sono fastidiosi e hanno un impatto negativo sulla qualità della vita [24]; causano anche la perdita di giorni di lavoro e di scuola [1, 24]. È importante osservare che la rinite allergica è stata associata alle difficoltà di apprendimento nei bambini e alle scarse prestazioni durante gli esami negli adolescenti [2]. Uno studio ha dimostrato che gli studenti del Regno Unito con una storia di rinite allergica e sintomi > 2 (su una scala Likert a 10 punti), presentavano probabilità, raddoppiate di ottenere voti insufficienti in un giorno di esami [2]. La rinite allergica, causando disturbi come irritabilità, stanchezza, disattenzione, mancanza di concentrazione, disturbi del sonno e sonnolenza diurna, potrebbe determinare un calo della memoria a breve termine nei bambini che ne soffrono rispetto ai bambini non allergici. Inoltre è dimostrato che nei bambini la rinite allergica e le relative complicazioni possono causare disturbi emotivi (vergogna, perdita di autostima), problemi familiari (preoccupazione dei genitori, iperprotettività, ostilità) e persino un maggiore rischio di disturbi depressivi [31]. Una gestione efficace delle allergie respiratorie è necessaria per migliorare la qualità della vita del paziente, evitare l'aggravarsi dei disturbi e, nel caso della rinite allergica, per cercare di evitare che la malattia degeneri in asma. È noto che solo il 45% dei pazienti con rinite allergica si rivolge al

medico o si sottopone a trattamenti per il proprio disturbo [27]. Per tenere sotto controllo la rinite allergica e l'asma allergica è possibile ricorrere a molteplici misure: misure educative, monitoraggio adeguato, farmaci e misure volte a garantire un ambiente salubre. Una gestione autonoma guidata aiuta i pazienti ad individuare l'inizio dell'aggravamento dei sintomi a carico di polmoni, naso e occhi in modo che possano intervenire tempestivamente in base al loro programma scritto di trattamento individuale. L'ideale sarebbe che i pazienti e chi presta loro assistenza, medici generici o pediatri di famiglia, specialisti e infermieri addebi alla riabilitazione respiratoria, laddove presenti, nonché dietologi e psicologi, siano coinvolti nella strategia di controllo delle allergie respiratorie.

Dalle risposte fornite dalle associazioni di pazienti al Questionario EFA sulle Allergie Respiratorie emerge che i pazienti spesso non hanno piena consapevolezza dell'importanza della gestione delle allergie respiratorie. Spesso ciò dipende dal fatto che i pazienti e chi presta loro assistenza non comprendono il ruolo del processo infiammatorio nell'allergia e spesso sono inconsapevoli delle implicazioni associate all'evoluzione delle allergie. Il Consiglio Lituano delle Associazioni per l'Asma sottolinea che, nonostante le evidenti ripercussioni sociali ed economiche di tali disturbi, **l'opinione pubblica non li considera come malattie gravi**. I pazienti, in particolare quelli che soffrono di allergie meno gravi, tendono ad adattarsi alla propria condizione e non sono consapevoli del fatto che i loro sintomi possono essere alleviati. L'Association Asthme & Allergies (Francia) fa osservare che spesso i pazienti non sono a conoscenza dell'esistenza di servizi terapeutici, educativi e di assistenza che possono migliorare le loro condizioni. Nei paesi esaminati si rileva una generale carenza di consapevolezza sulle gravi conseguenze di una gestione inadeguata delle allergie respiratorie. Inoltre, l'indagine EFA evidenzia che non viene del tutto riconosciuta l'importanza assunta dal lavoro di gruppo nella gestione delle allergie respiratorie. La chiave per una gestione efficace dei pazienti con allergie respiratorie è il lavoro di gruppo e il coordinamento tra i professionisti che assistono i pazienti. Questo aspetto viene adeguatamente evidenziato dal Programma finlandese per l'asma (1994-2004), che aveva come obiettivo la riduzione dell'impatto dell'asma sugli individui e sulla società [25]. Il programma si è concentrato sulla formazione specifica per i medici dell'assistenza sanitaria di base e sullo sviluppo di flussi di comunicazione adeguati all'interno di una rete di specialisti, farmacie e organizzazioni di pazienti asmatici e allergici. Questo progetto della durata di 10 anni ha ottenuto come risultati un migliore utilizzo dei servizi specialistici, una riduzione della durata dell'assistenza specialistica e un sistema più razionale (basato su visite strutturate) che ha consentito agli specialisti di fornire assistenza a persone che soffrono di forme più gravi di asma. È importante sottolineare che sono anche aumentate le visite di controllo regolari nell'assistenza di base. Considerati i risultati raggiunti dal Programma finlandese per l'asma, in Finlandia è stato istituito un programma specifico per le allergie che si sviluppa dal 2008 al 2018.

In quasi la metà dei paesi esaminati, l'allergia non è riconosciuta come specialità

Confronto tra l'impatto prodotto dalla rinite allergica rispetto ad altre malattie



†P<0.05 per rinite allergica/febbre da fieno rispetto ad altri disturbi.

Lamb et al. Curr Med Res Opin. 2006;22:1203.

Il ruolo dei medici generici, dei medici dell'assistenza sanitaria di base e dei pediatri di famiglia nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie

Nei paesi esaminati, i medici generici, i medici dell'assistenza sanitaria di base e i pediatri di famiglia sono i primi professionisti sanitari che visitano i pazienti con allergie respiratorie. Sono loro che eseguono la prima diagnosi, seguono i pazienti con disturbi lievi/moderati e i pazienti le cui allergie sono sotto controllo. In quasi tutti i paesi esaminati (12/18) i pazienti devono consultare il loro medico generico prima di consultare uno specialista del sistema dell'assistenza sanitaria pubblica. Pertanto, è necessario impegnarsi per diffondere consapevolezza sulla diagnosi precoce e linee guida di gestione tra i professionisti che operano in prima linea. Oltre a ciò, la loro formazione dovrebbe essere incentrata sul riconoscimento della malattia e sulla gestione delle esacerbazioni e dovrebbero apprendere quando è necessario indirizzare il paziente ad uno specialista e saper individuare lo specialista adatto. La formazione di base dovrebbe iniziare a partire dalle facoltà di medicina e dalle scuole per infermieri.

I medici generici dovrebbero inoltre essere a conoscenza del fatto che la rinite allergica costituisce un fattore di rischio per l'asma e i pazienti con rinite allergica dovrebbero essere sottoposti ad indagini regolari per verificare l'insorgenza dell'asma. La spirometria dovrebbe costituire parte integrante della valutazione dell'asma nei pazienti con questo disturbo [32].

Il ruolo dell'assistenza specialistica nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie

La diagnosi e la gestione delle allergie respiratorie coinvolge diversi specialisti: allergologi, pneumologi, otorinolaringoiatri e pediatri, sia nell'assistenza sanitaria pubblica che privata. In Europa, i pazienti con disturbi gravi generalmente si sottopongono a cure specialistiche.

Nei paesi esaminati, gli otorinolaringoiatri diagnosticano gran parte delle forme moderate o gravi di rinite allergica e in alcuni casi diagnosticano anche altri tipi di allergie e curano i casi gravi e le eventuali complicazioni. In alcuni paesi, ad esempio in Danimarca e in Norvegia, si occupano anche dei controlli successivi. In tutti i paesi, gli pneumologi visitano i pazienti con gravi forme di asma e curano sintomi gravi. In alcuni casi gli pneumologi tendono a occuparsi più dell'asma in generale che delle allergie respiratorie. Troppo spesso, in realtà, non offrono test diagnostici specifici per le allergie né forniscono l'immunoterapia. È interessante osservare che gli pneumologi in Lituania forniscono ai propri pazienti un programma individuale scritto e li informano in merito a opzioni di trattamento, misure preventive ecc. Lo stesso si verifica in Finlandia.

I pazienti nel 50% dei paesi esaminati incontrano difficoltà nel consultare un allergologo. Come evidenziato dalla figura a pagina 34, in alcuni paesi gli allergologi non esistono o sono troppo pochi (ad esempio, l'allergologia non è

una specializzazione in Norvegia, Danimarca e in molti altri paesi dell'UE), mentre in altri paesi esercitano prevalentemente nelle città principali (Lituania e Italia). Alcuni segnali lasciano supporre che tra breve l'allergologia potrebbe essere istituita come specializzazione in Norvegia. In Francia, i pazienti raramente vengono indirizzati a uno specialista dal loro medico generico a causa della carenza di allergologi. Un aspetto positivo è che, in gran parte dei paesi, vi sono pneumologi specializzati in malattie allergiche.

Nonostante l'alta diffusione e la complessità delle malattie allergiche, le allergie non vengono sufficientemente trattate nelle facoltà di medicina, nel corso della formazione medica post-laurea o della formazione degli infermieri. Molti paesi non riconoscono l'allergologia come specializzazione o sottospecializzazione [15]. Di conseguenza, molti pazienti ricevono cure non ottimali. L'Organizzazione Mondiale della Sanità di recente ha riconosciuto che la formazione specialistica in malattie allergiche è necessaria per fornire una risposta efficace alle esigenze dei pazienti e ha sottolineato l'importanza di favorire il riconoscimento dell'allergologia come specializzazione medica [33, 34].

Il ruolo di altri operatori sanitari: infermieri che si occupano di asma e allergie e farmacisti

L'allergia è una malattia che dovrebbe essere monitorata anche quando è sotto controllo. L'educazione del paziente sugli stili di vita appropriati e sull'utilizzo di dispositivi specifici dovrebbe costituire parte integrante della strategia di gestione. Gli infermieri che si occupano di asma e allergie, laddove presenti, possono svolgere un ruolo fondamentale nella gestione delle allergie respiratorie.

In molti paesi sono già coinvolti nella formazione dei pazienti e nel monitoraggio della malattia attraverso, ad esempio, questionari convalidati. Nonostante ciò il ruolo degli infermieri che si occupano di asma e allergie non viene del tutto riconosciuto e nella maggior parte dei casi vengono impiegati solo nei grandi centri per le allergie e la respirazione. Per ottimizzare l'assistenza prestatata

**“Só aqueles que vivem nas grandes cidades é que têm um bom acesso ao tratamento”
Noruega**

Società scientifiche internazionali e altre associazioni che si occupano specificamente del trattamento delle allergie e delle allergie respiratorie

ARIA Rinite Allergica e il suo Impatto sull'Asma www.whiar.org

EAACI Accademia Europea di Allergia e di Clinica Immunologica www.eeaci.net

EAACI Sezione Otorinolaringoiatria www.eeaci.net/sections-a-igs/ent-section

EAACI Sezione Pediatrica www.eeaci.net/sections-a-igs/pediatrics-section

ERS Società Respiratoria Europea www.ersnet.org

Società Rinologica Europea www.europeanrhinologicsociety.org

Ga²len Rete Europea Globale per le Allergie e l'Asma www.ga2len.net

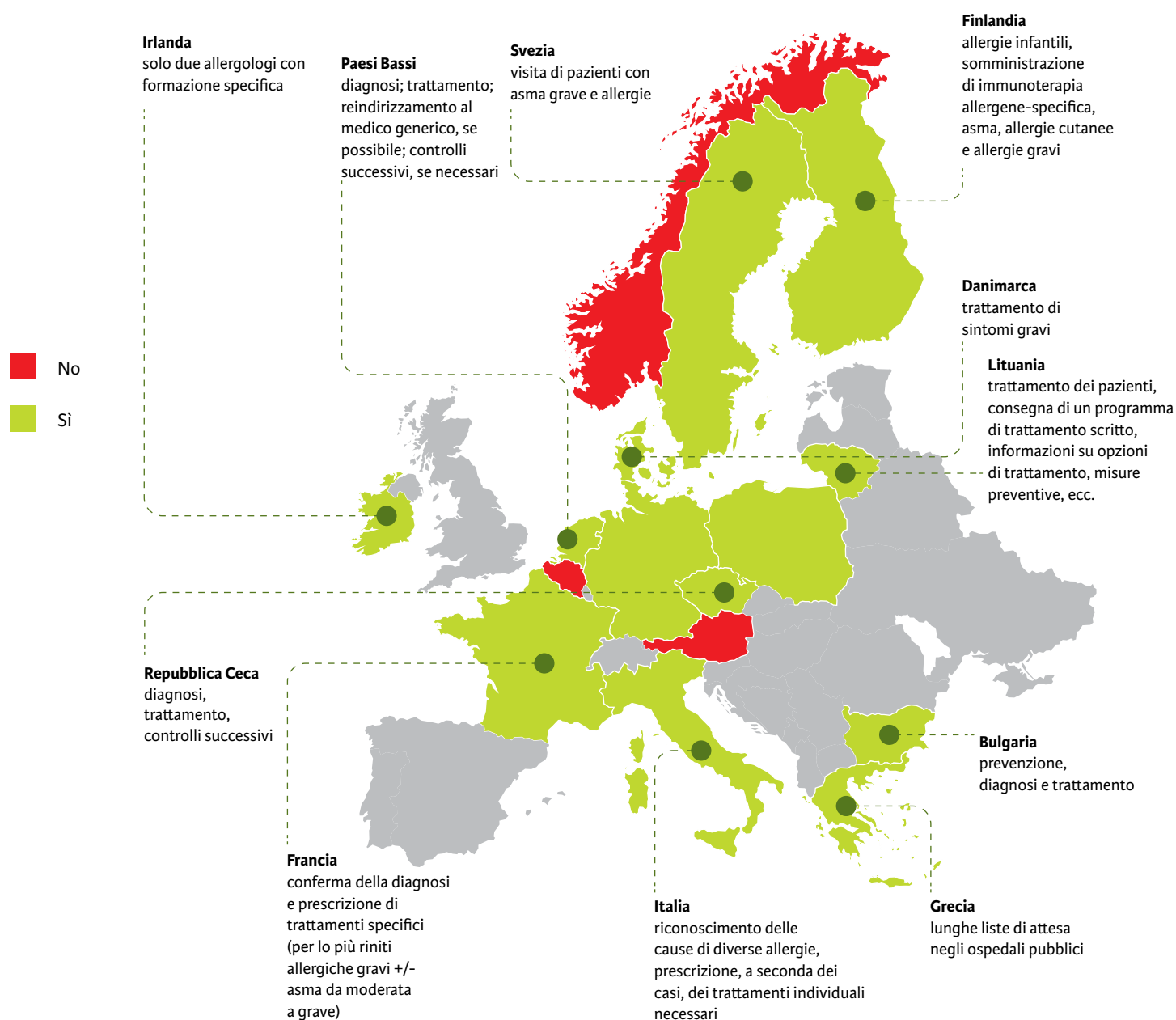
GARD Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie www.who.int/respiratory/gard/en

GINA Iniziativa Globale per l'Asma www.ginasthma.org

IPCRG Gruppo di medici di famiglia interessati alla medicina respiratoria www.theipcr.org

WAO Organizzazione Mondiale delle Allergie www.worldallergy.org

Presenza di allergologi nei paesi esaminati e loro compiti



Una diagnosi accurata e precoce è il primo passo per tenere la malattia sotto controllo

ai pazienti sarebbe necessario implementare attività di formazione sulle allergie respiratorie per gli infermieri. Nei paesi esaminati, i farmacisti svolgono un ruolo importante nel fornire sostegno ai pazienti con allergie respiratorie, in particolare per le forme lievi di rinite allergica. I pazienti si rivolgono ai farmacisti soprattutto per chiedere consigli sui medicinali da banco e sulle modalità di utilizzo dei dispositivi terapeutici. Ad esempio, in Austria, la maggior parte dei pazienti con allergie lievi/moderate

chiede consiglio ai farmacisti. Ciò evidenzia la necessità di includere i farmacisti nell'alleanza contro le allergie respiratorie. Dovrebbero ricevere informazioni specifiche e aggiornamenti sulle più recenti linee guida basate sull'evidenza e formazione sul riconoscimento dei sintomi. Inoltre dovrebbero apprendere come indurre i clienti a rischio di allergia a consultare un medico per ricevere una diagnosi adeguata. Questo aspetto è in linea con le indicazioni per i farmacisti elaborate da ARIA [35] in base alle quali i far-

macisti possono svolgere il loro ruolo nei seguenti ambiti:

- riconoscimento della rinite allergica e distinzione tra allergia e altre cause, compresa l'infezione;
- valutazione della gravità della rinite allergica;
- gestione dei pazienti sotto controllo e identificazione dei pazienti che necessitano di consultare il medico.

Il ruolo delle associazioni di pazienti nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie

Le associazioni di pazienti possono svolgere un ruolo fondamentale nella diagnosi e nella gestione delle allergie respiratorie attraverso modalità diverse. Ad esempio, possono organizzare programmi educativi. Riunire i pazienti e/o chi fornisce loro assistenza in incontri informativi ed educativi affinché imparino come affrontare la malattia e scambiare informazioni costituisce un importante obiettivo delle associazioni di pazienti. Inoltre, le associazioni possono influire sulla diagnosi e la gestione delle malattie respiratorie attraverso la produzione e la diffusione di informazioni affidabili rivolte specificamente ai pazienti e redatte in un linguaggio semplice che garantisca una facile comprensione e una comunicazione efficace. È importante sottolineare che le associazioni di pazienti hanno innescato il recente passaggio all'assunzione di un ruolo da parte del paziente nell'autogestione individuale guidata che consente al paziente di assumere decisioni sulla base delle informazioni di cui dispone. Quanto più un paziente è informato e coinvolto nelle scelte in merito al trattamento, tanto maggiore è la probabilità che segua i consigli del medico. La collaborazione con i sanitari è uno degli obiettivi fondamentali delle associazioni di pazienti e dell'EFA. Infatti, il grado di soddisfazione del paziente relativamente al proprio medico e ai servizi sanitari influisce sui risultati ottenuti in termini di salute. Questo aspetto è direttamente correlato all'impegno dei medici volto a soddisfare le esigenze di informazione, sostegno e consulenza del paziente. Il miglioramento del benessere del paziente dipende anche dalle competenze dei professionisti del settore [36].

Programmi nazionali sulle allergie respiratorie

I programmi nazionali integrati, come quelli lanciati in Finlandia [25, 37] e nella Repubblica Ceca (www.ginasthma.org/Czech Initiative for Asthma) si sono rivelati efficaci in termini di miglioramento della qualità della vita dei pazienti e di riduzione dei costi, indipendentemente dall'aumento della diffusione di allergie tra la popolazione.

I programmi nazionali dovrebbero:

- Coinvolgere diversi settori di specializzazione compresi i medici dell'assistenza sanitaria di base e i pediatri
- Coinvolgere gli infermieri che si occupano di allergie/

asma/disturbi respiratori/riabilitazione, dietologi e psicologi

- Coinvolgere le associazioni di pazienti e le organizzazioni di farmacisti
- Essere fondati sulle più recenti linee guida basate sull'evidenza
- Pianificare interventi specifici per pazienti in età pediatrica e adulta
- Pianificare interventi educativi
- Prevedere misure per un ambiente salubre
- Godere del pieno sostegno del sistema sanitario nazionale (Ministero della Salute)

In tutti i paesi esaminati sono stati attuati programmi per le allergie anche se, in alcuni paesi, tali programmi sono circoscritti all'asma (Irlanda e Lituania).

I centri per le allergie: un approccio multidisciplinare efficace

Vi è una crescente necessità di allergologi e di centri locali e regionali per la diagnosi e il trattamento delle allergie a cui indirizzare tempestivamente i pazienti con malattie allergiche complesse. I pazienti dovrebbero poter accedere a terapie dai costi contenuti e innovative. Tali centri svolgono un ruolo fondamentale nell'attività di formazione degli studenti in medicina, degli infermieri che si occupano di asma e allergie e dei medici. Possono anche fornire informazioni e formazione ai pazienti che soffrono di allergie e asma, alle loro famiglie e a chi presta loro assistenza. I centri per le allergie non rappresenterebbero un onere ulteriore ma potrebbero essere istituiti attraverso una riorganizzazione delle risorse esistenti.

L'allergia è una malattia complessa. Per garantire ai pazienti un trattamento efficace e per ridurre l'impatto delle allergie, in particolare delle allergie respiratorie, è necessario adottare un approccio multidisciplinare che controlli questo disturbo e ne riduca l'impatto.

È possibile ridurre la morbilità delle allergie e il loro impatto sugli individui e sulla società

Il Programma finlandese per le allergie



Il Programma finlandese per le allergie (2008-2012) è stato istituito a partire dagli ottimi risultati ottenuti dal Programma finlandese per l'asma (1994-2004) [25].

Lo scopo del Programma per le allergie [37] è di formare medici, farmacisti e infermieri in ogni centro di assistenza sanitaria municipale finlandese in merito alla cura, prevenzione, diagnosi e gestione delle allergie e dell'asma.

Lo scopo generale è la riduzione dell'impatto delle allergie. I sei obiettivi principali sono:

- Prevenire lo sviluppo dei sintomi allergici: la prevalenza dell'asma, della rinite allergica e dell'eczema atopico è diminuita del 20%.
- Aumentare la tolleranza agli allergeni: il numero dei soggetti sottoposti a dieta di eliminazione a causa di allergie alimentari è diminuito del 50%.
- Migliorare la diagnosi delle allergie: tutti i pazienti vengono sottoposti ad esame in centri di analisi per le allergie di qualità certificata.
- Ridurre le allergie associate all'ambiente di lavoro: le malattie allergiche professionali sono diminuite del 50%.
- Assegnare risorse per la gestione e la prevenzione delle esacerbazioni di allergie gravi: in tutta la Finlandia vengono utilizzate "Tessere di controllo delle allergie" e le visite di emergenza causate dall'asma sono diminuite del 40%.
- Diminuire i costi attribuibili alle malattie allergiche: i costi predefiniti sono diminuiti del 20%.

Al programma partecipano il Ministero degli Affari Sociali e della Salute, l'Istituto Nazionale di Salute Pubblica, l'Istituto di Assicurazione Sociale, l'Istituto Finlandese per la Salute sul Lavoro, l'Associazione delle Farmacie Finlandesi, associazioni di specialisti, l'Associazione per la Salute Polmonare Finlandese (FILHA) e organizzazioni di pazienti, la Federazione Allergie e Asma, l'Associazione Polmonare (Hengitysliitto) e l'Associazione Dermatologica (Iholiitto).

Tutte le parti interessate lavorano attivamente per promuovere l'implementazione del programma. Gli strumenti principali sono la formazione dei sanitari durante il normale orario di lavoro (quindi senza costi aggiuntivi), le attività di informazione e sensibilizzazione dei pazienti, delle famiglie, dell'opinione pubblica, dei politici e delle autorità. Lo strumento pratico adottato è l'autogestione individuale guidata attraverso un piano di azione scritto per i pazienti.

Al programma collaborano i seguenti membri dell'Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie (GARD): GA2LEN (Rete Europea per le Allergie), l'Iniziativa Globale per l'Asma (GINA) e il progetto Rinite Allergica e suo Impatto sull'Asma (ARIA).

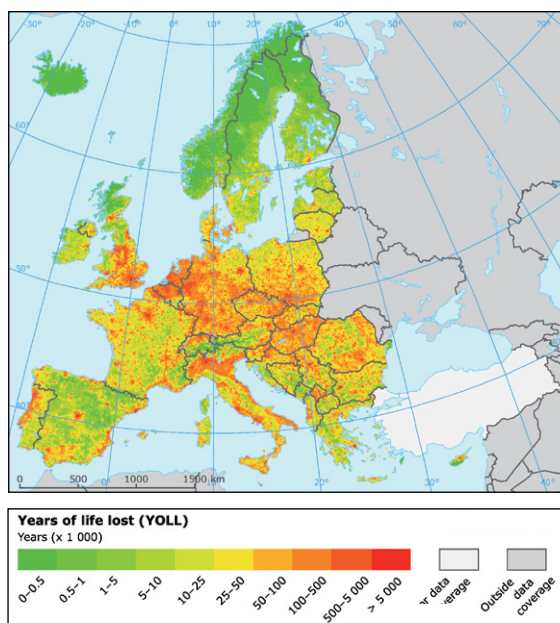
6. Ambiente interno e salute



La qualità di un ambiente interno specifico viene influenzata dalla qualità dell'aria, dai materiali da costruzione e dalla ventilazione, dai prodotti di consumo, compresi l'arredamento e gli elettrodomestici, dai prodotti per la pulizia e per la casa, dal comportamento degli occupanti, compreso il fumo, e dalla manutenzione dell'edificio (ad esempio, misure di risparmio energetico). L'esposizione a particolato, sostanze chimiche e prodotti della combustione, oltre che a umidità, muffa e altri agenti biologici, è stata associata all'asma e ai sintomi allergici, al cancro dei polmoni e ad altre malattie respiratorie e cardiovascolari.

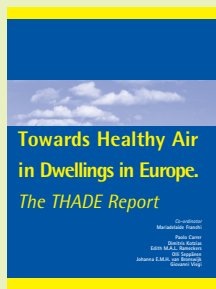
Un'analisi dei benefici apportati dalle misure elaborate per migliorare la qualità dell'aria interna ha evidenziato che i maggiori benefici per la salute derivano dalle restrizioni imposte sul fumo. Le politiche di costruzione degli edifici e la ventilazione che controllano l'esposizione degli ambienti interni a particolato, allergeni, ozono, radon e rumori provenienti dall'esterno hanno prodotto benefici a lungo termine. Una migliore gestione degli edifici, la prevenzione dell'accumulo di umidità e dello sviluppo di muffa e la prevenzione dell'esposizione a gas di scarico prodotti dalla combustione interna hanno determinato notevoli benefici a medio e lungo termine. Verifiche omologate ed etichettatura dei materiali usati all'interno degli edifici ha prodotto notevoli benefici a breve e medio termine.

Stima degli anni di vita persi nell'anno di riferimento 2005 in seguito all'esposizione di lungo termine al PM 2.5



Fonte: ETC/ACC Technical Paper 2009/1. http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC_TP_2009_1_European_PM2.5_HIA.pdf.

Azioni e raccomandazioni dell'EFA per una buona qualità dell'aria interna



THADE - Towards Healthy Air in Dwellings in Europe

Coordinamento del progetto: Mariadelaide Franchi Con il sostegno di una sovvenzione europea ai sensi del Programma di Sanità Pubblica 2002-2004

Obiettivi

- Esame di dati e informazioni basate su riscontri pratici relativi all'esposizione all'inquinamento atmosferico negli ambienti chiusi e ai suoi effetti per la salute, in particolare in relazione ad allergie, asma e altre malattie respiratorie.
- Esame di misure e tecnologie efficaci dal punto di vista dei costi per il miglioramento della qualità dell'aria negli ambienti chiusi.
- Esame della legislazione e delle linee guida relative all'inquinamento atmosferico e alla qualità dell'aria negli ambienti chiusi.
- Elaborazione di mappe degli agenti inquinanti negli ambienti chiusi (disponibile su CD-ROM).
- Indicazione di una strategia integrata che definisca politiche adeguate per la qualità dell'aria interna da implementare in Europa e identificazione delle tecnologie appropriate.

Risultati

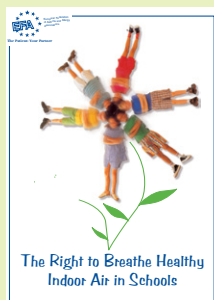
I risultati del progetto THADE confermano che l'inquinamento atmosferico negli ambienti chiusi costituisce un problema sanitario reale. Si tratta di una questione complessa che deve essere affrontata a livello europeo e internazionale e che coinvolge medici, associazioni scientifiche,

organizzazioni di pazienti, legislatori, architetti e l'intero settore edilizio, inclusi gli esperti di ventilazione ecc.

Conclusioni e raccomandazioni

- La qualità dell'aria interna non è tenuta in debita considerazione dall'opinione pubblica e dagli organi decisionali competenti.
- L'opinione pubblica non è consapevole delle conseguenze negative di una scarsa qualità dell'aria interna.
- Negli ultimi decenni è stata riservata grande attenzione alla qualità dell'aria, soprattutto alla qualità dell'aria esterna, mentre la qualità dell'aria interna è stata ampiamente ignorata.
- Sono stati identificati i fattori decisivi che influiscono sull'ambiente interno. I principali sono: fumo passivo, acari della polvere, muffa, polline, ossido di azoto, formaldeide, composti organici volatili, particelle sospese, fibre minerali artificiali, blatte, monossido di carbonio e biossido di carbonio.
- Per ottenere una riduzione dell'inquinamento atmosferico interno è necessaria una combinazione di politiche sanitarie pubbliche e misure di protezione adottate dai singoli individui.
- L'inquinamento atmosferico interno può causare o aggravare problemi di salute.
- Gli enti nazionali e internazionali, insieme a tutte le parti interessate, dovrebbero redigere dettagliati programmi nazionali/internazionali per migliorare la qualità dell'aria interna.
- Dovrebbero essere sviluppate linee guida per un ambiente interno più salubre a livello europeo e nazionale con l'aiuto delle associazioni professionali.

Il testo integrale del rapporto THADE è disponibile all'indirizzo www.efanet.org



Rapporto dell'EFA sull'inquinamento atmosferico interno nelle scuole

*Coordinamento del progetto: Mariadelaide Franchi
Rappresentante EFA: Erkkka Valovirta
Sovvenzione Commissione UE 1999-2000*

Il progetto aveva l'obiettivo di compilare una panoramica dei dati della letteratura scientifica e delle iniziative governative o di altro tipo in merito all'aria interna nelle scuole, e di elaborare raccomandazioni per un ambiente scolastico salubre.

La ricerca ha evidenziato che, anche se l'inquinamento atmosferico interno nelle scuole rappresenta una minaccia per i bambini, si tratta di un problema per il quale sono disponibili varie soluzioni.

Tuttavia, le iniziative locali non possono esercitare un impatto duraturo. Infatti, l'opinione unanime che emerge da questo studio è che la complessa questione dell'inquinamento atmosferico interno nelle scuole deve essere affrontata a livello europeo e internazionale.

Le raccomandazioni chiave sviluppate da un gruppo multidisciplinare di esperti sulla base dei dati raccolti sono le seguenti:

- Evitare il fumo ambientale.
- Evitare umidità/muffa nell'edificio.
- Evitare fonti di allergeni.
- Pulizia e manutenzione adeguate e una struttura degli ambienti interni che agevoli la pulizia e la manutenzione.
- Buon controllo della manutenzione degli impianti di riscaldamento e ventilazione per garantire una temperatura e una ventilazione soddisfacenti nell'aula.
- Adeguato monitoraggio periodico dei parametri relativi alla qualità dell'aria interna nelle scuole.
- Formazione appropriata di studenti, insegnanti e personale scolastico responsabile di gestione, manutenzione e pulizia.

Il rapporto completo dell'EFA sull'inquinamento atmosferico interno nelle scuole è disponibile all'indirizzo www.efanet.org

7. Vivere con le allergie in Europa: accesso a informazioni, assistenza e servizi



Nel tentativo di comprendere come si vive con le allergie in Europa, alle associazioni di pazienti è stato chiesto di fornire la loro opinione in merito ai seguenti aspetti:

- Accesso alle informazioni sulla malattia (inclusi programmi educazionali per i pazienti)
- Accesso a cure e trattamenti specialistici
- Accesso ai servizi di assistenza

Accesso alle informazioni sulle allergie respiratorie

Nella maggior parte dei paesi le informazioni ai pazienti, alle loro famiglie e all'opinione pubblica vengono fornite prevalentemente dalle associazioni di pazienti o dalle Società scientifiche.

Un altro aspetto è il divario digitale. Infatti, le associazioni lituane e italiane fanno osservare che, nonostante l'abbondanza di informazioni su Internet, i pazienti più anziani o i pazienti che vivono in zone rurali spesso non hanno la possibilità o le conoscenze necessarie per accedere alle informazioni online. Inoltre, come sottolineato dalle associazioni belghe e olandesi, i pazienti potrebbero non distinguere tra informazioni affidabili o scarsamente affidabili disponibili su Internet.

Alcune associazioni chiedono un migliore coordinamento tra le organizzazioni (di pazienti, di medici o governative) per garantire la diffusione di informazioni efficaci ai pazienti e all'opinione pubblica (Belgio, Francia e Paesi Bassi). Inoltre, le autorità sanitarie nazionali dovrebbero occuparsi di fornire informazioni ai pazienti. Negli ultimi anni è migliorata la disponibilità di calendari pollinici e di dati sui livelli dell'inquinamento atmosferico.

In quasi tutti i paesi esaminati, la stampa e Internet forniscono quotidianamente informazioni sul rilevamento

della quantità di polline e sul livello di inquinamento atmosferico. In Italia e in Lituania le informazioni disponibili nei mezzi di informazione sono limitate al picco della stagione dei pollini.

Responsabilizzazione dei pazienti e misure di autogestione guidata

Come indicato nel Libro bianco della WAO [15], la misura più efficace per la gestione dei disturbi allergici consiste nel trasmettere ai pazienti competenze per l'autogestione guidata.

“Le informazioni sono disponibili, ma i pazienti non ne sono a conoscenza..”
Francia

Accesso a informazioni affidabili sulle allergie e misure appropriate di controllo ambientale



Francia
Italia
Lituania



Austria
Belgio
Grecia
Norvegia
Paesi Bassi



Repubblica Ceca
Danimarca
Finlandia
Germania
Svezia

“La disponibilità di prove allergiche varia in misura consistente in base a fattori geografici e alle competenze dei medici generici.”
Norvegia

Per quanto concerne la responsabilizzazione dei pazienti e l'uso di misure di autogestione guidata, il questionario EFA ha evidenziato che vi sono notevoli differenze tra le persone e i medici che fanno parte di associazioni di pazienti e associazioni professionali e coloro che non ne fanno parte. Ciò evidenzia la necessità di incoraggiare i pazienti ad aderire a tali associazioni, anche allo scopo di migliorare la loro condizione.

In generale, nei paesi esaminati si fa raramente ricorso a strumenti di autovalutazione (Irlanda, Lituania, Norvegia., Belgio, Austria, Francia e Paesi Bassi). Gli strumenti di autovalutazione, come il misuratore del picco di flusso, il misuratore del picco di flusso nasale, il test di controllo dell'asma (ACT) e i questionari sulla qualità della vita, consentono ai pazienti di riconoscere l'insorgere di esacerbazioni e la necessità di rivolgersi a uno specialista. Insegnare ai pazienti come utilizzare gli strumenti di autovalutazione è un'attività che richiede molto tempo ai medici generici, generalmente molto occupati; pertanto è necessario formare gli infermieri affinché svolgano tale compito o istituire gruppi di pazienti all'interno delle organizzazioni di pazienti che illustrino l'utilizzo di questi strumenti.

Accesso all'assistenza specialistica e ai trattamenti

Consultare uno specialista per ricevere una diagnosi appropriata e un programma di gestione produce migliori risultati per i pazienti e una riduzione dei costi poiché riduce le interpretazioni errate dei test diagnostici che possono causare la somministrazione di trattamenti inadeguati [15]. Purtroppo, quasi metà delle associazioni di pazienti esaminate riscontra difficoltà di accesso agli allergologi nei propri paesi (ad es. in Danimarca vi sono lunghe liste di attesa). Ciò è dovuto principalmente a due fattori: la carenza di allergologi e il fatto che tali specialisti si concentrano prevalentemente nelle grandi aree urbane (vedere figura a pag. 41). Ovviamente, ciò rappresenta un problema per i pazienti che vivono lontani dai centri principali.

Accesso ai trattamenti e ai farmaci

Purtroppo, in molti paesi l'accesso alle informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili è ritenuto “difficile” o “molto difficile” (Belgio, Lituania, Ita-

lia e Svezia). Uno dei problemi è rappresentato dalla scarsità di informazioni sui trattamenti veicolate con un linguaggio semplice e comprensibile (Italia e Lituania). Un altro problema è rappresentato dal fatto che i medici spesso non dedicano tempo sufficiente a informare i pazienti sulle opzioni di trattamento. Si rilevano problemi anche nei paesi che hanno valutato l'accesso alle informazioni come “normale” (Austria, Belgio, Danimarca, Francia, Norvegia e Paesi Bassi). Nei Paesi Bassi sono disponibili molte informazioni sui trattamenti, in particolare per quanto riguarda i medicinali da banco, ma non sempre provengono da fonti indipendenti. Inoltre, la comprensione delle informazioni ufficiali riportate, ad esempio, nei foglietti illustrativi, non è sempre facile per i non addetti ai lavori. Le associazioni di pazienti spesso rappresentano la principale fonte di informazione (Irlanda, Norvegia e Paesi Bassi). In tutti i paesi esaminati le associazioni di pazienti sono attivamente impegnate nella diffusione di informazioni al pubblico (vedere capitolo 8).

Politiche di rimborso

Nelle allergie respiratorie gravi, come per tutte le malattie croniche, il rimborso dei costi dei trattamenti è fondamentale per garantire che il paziente segua il proprio programma di trattamento. L'adesione al programma di trattamento garantisce il controllo della malattia, la prevenzione delle esacerbazioni e riduce i costi dovuti ai ricoveri e alla perdita di giorni di lavoro o di scuola. Se i farmaci non vengono rimborsati, i pazienti tendono a trattare solo i sintomi acuti [38]. Nei paesi esaminati i trattamenti per l'asma vengono rimborsati più frequentemente rispetto ai trattamenti per la rinite allergica. Questo aspetto dimostra la mancanza di consapevolezza tra i politici e l'opinione pubblica in merito all'impatto della rinite allergica sulle risorse sanitarie e al suo ruolo come fattore di rischio dell'asma [39].

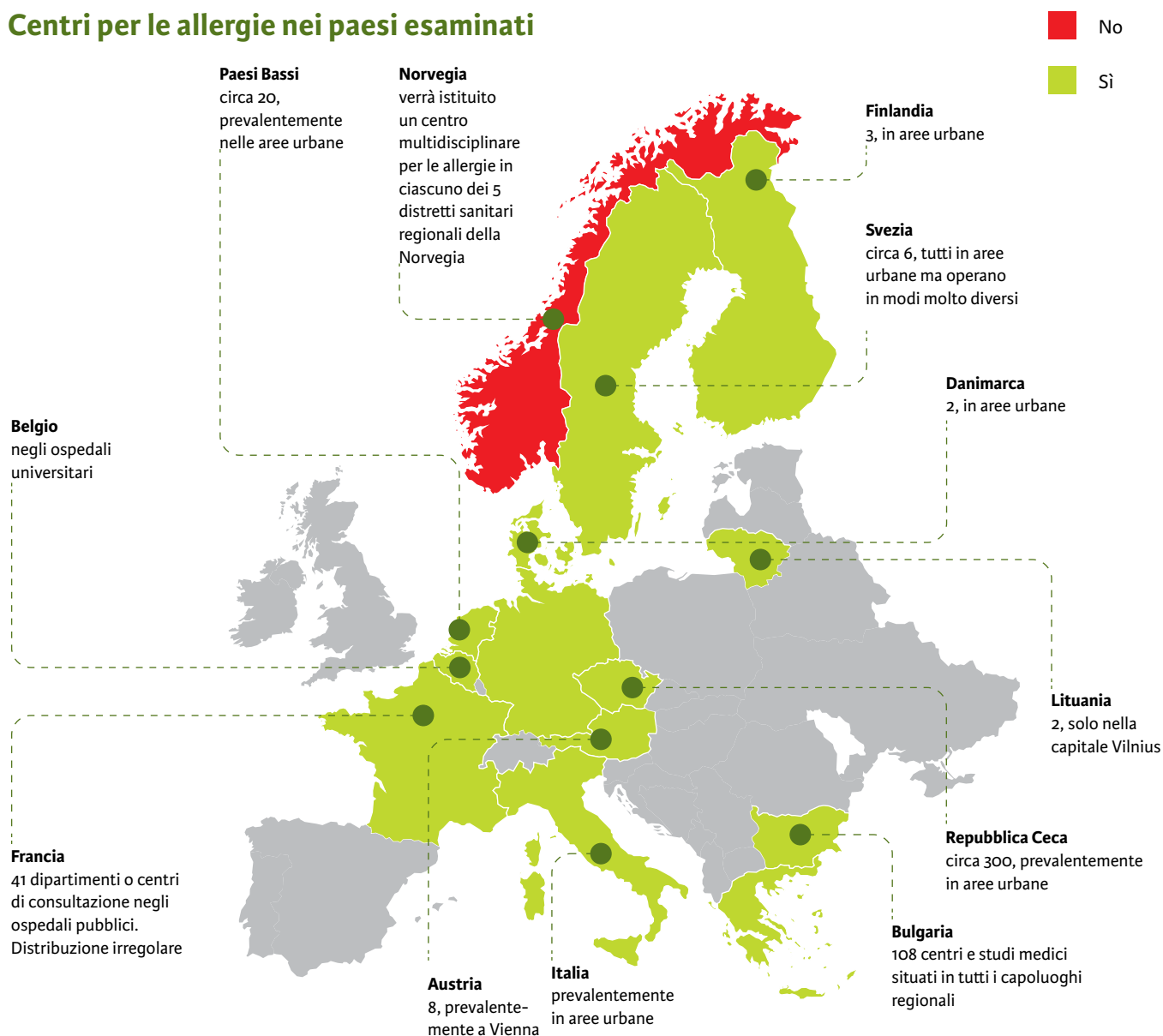
I medicinali da banco come gli antistaminici spesso vengono impiegati per trattare la rinocongiuntivite allergica acuta che si sviluppa, ad esempio, durante la stagione dei pollini. Gli antistaminici trovano largo impiego in tutti i paesi che hanno risposto al questionario, ma la dimensione del fenomeno non è nota. Non vi sono medicinali da banco per il trattamento dell'asma. L'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha individuato nell'immunoterapia allergene-specifica l'unico trattamento che agisce sul corso delle malattie respiratorie allergiche. Tuttavia, per poter influenzare il corso naturale della malattia, è necessario che l'immunoterapia venga introdotta in una fase iniziale della malattia allergica. Nella maggior parte dei paesi, l'immunoterapia allergenica, applicata di preferenza ai pazienti con allergie respiratorie da moderate a gravi non controllate da trattamenti sintomatici, non viene completamente riconosciuta e le politiche di rimborso presentano notevoli differenze (vedere figura a pag. 42). Infatti, l'accesso all'immunoterapia viene valutato come “difficile” o “molto difficile” in Belgio, Lituania, Italia, Norvegia e Svezia ed è molto limitato in Irlanda. In molti paesi questa terapia non viene rimborsata ed è disponibile solo in centri specializzati (Belgio) situati,

“Poche persone si danno la pena di affrontare un viaggio per consultare un dottore per un disturbo banale come l'allergia”
Lituania

Immunoterapia allergene specifica per le allergie respiratorie

L'immunoterapia allergene-specifica, che consiste nella somministrazione graduale di dosi crescenti degli allergeni più diffusi per via subcutanea o sublinguale, viene riconosciuta come una terapia efficace e sicura per il trattamento dell'allergia respiratoria. Attualmente, l'immunoterapia allergene-specifica sembra essere l'unico trattamento in grado di intervenire sul corso naturale della malattia. Può prevenire lo sviluppo di asma nei pazienti con rinite allergica e l'insorgenza di nuove sensibilizzazioni nei pazienti monosensibilizzati.

Centri per le allergie nei paesi esaminati



di norma, nelle grandi città.

In Francia, la percentuale di rimborso viene calcolata in base al beneficio terapeutico e prende in considerazione vari aspetti: la gravità della malattia, la valutazione del farmaco (confronto benefici/rischi, posizione nella strategia terapeutica, interesse per la salute pubblica). Le percentuali di rimborso variano come segue: 100% o 65% per malattie gravi o croniche e 30% o 15% per malattie moderate o lievi. Per ragioni connesse a strategie di politica economica o di salute pubblica, la valutazione di prodotti tra loro simili può subire variazioni in momenti diversi. Le compresse per l'immunoterapia sublinguale valutate di recente, vengono attualmente rimborsati al 15% nonostante il loro valore terapeutico, rispetto al 65% di rimborso attribuito ai preparati sublinguali in gocce o all'immunoterapia allergenica per iniezione sottocutanea.

In Irlanda, il 65% dei pazienti con allergie respiratorie

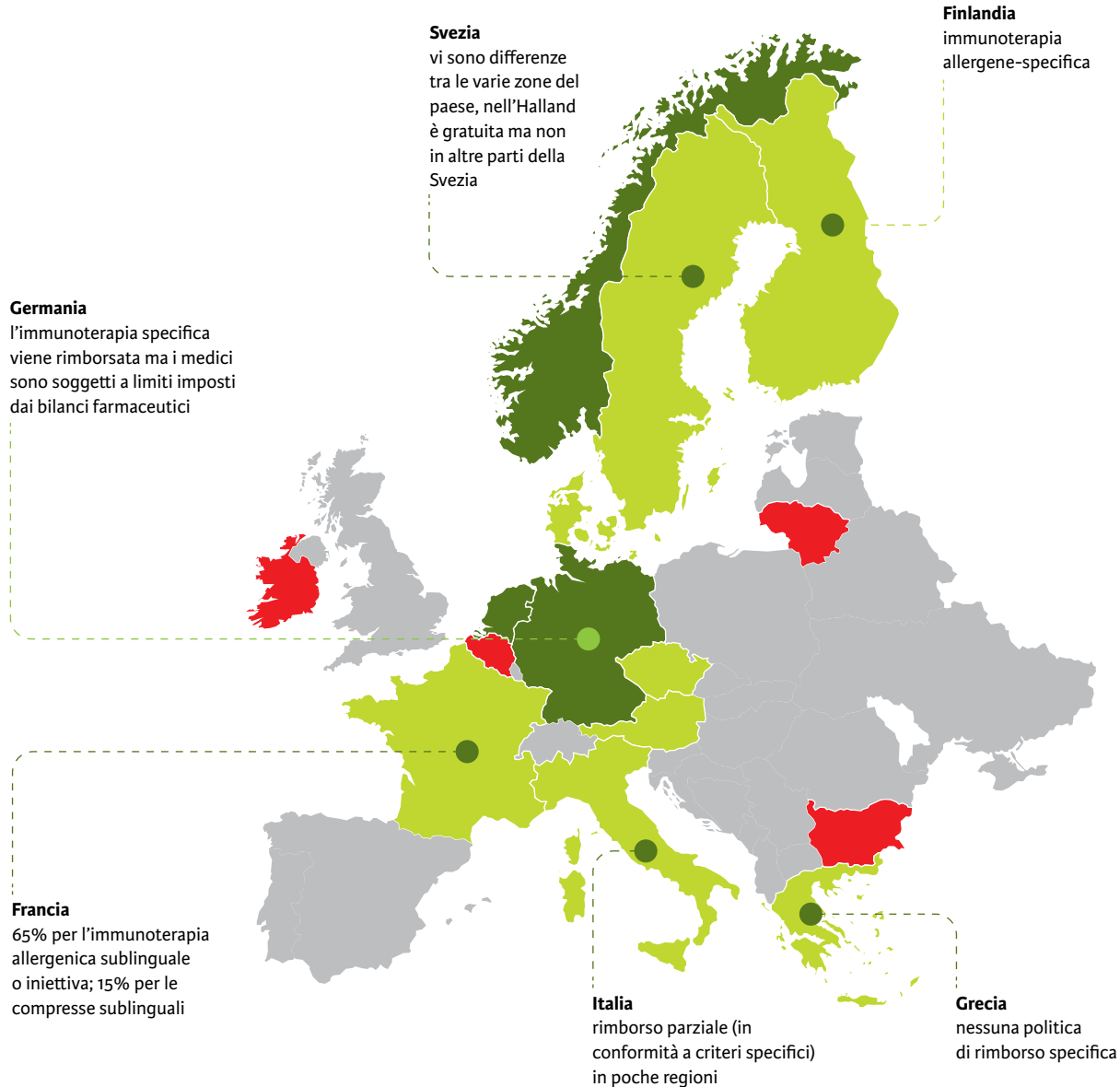
non ha diritto al rimborso. Inoltre, il ricorso a farmaci è particolarmente costoso perché il prezzo di trasferimento europeo in Irlanda raggiunge il 300%. In Lituania i medicinali per l'asma vengono rimborsati al 100%. I medicinali per la rinocongiuntivite allergica vengono rimborsati all'80% per i bambini ma non vengono rimborsati per gli adulti. In Italia hanno diritto al rimborso dei medicinali i pazienti con asma ma non i pazienti con rinocongiuntivite allergica, indipendentemente dalla gravità della malattia.

Servizi di assistenza per i pazienti

I pazienti con allergie respiratorie gravi spesso necessitano di cure e assistenza continue per tenere sotto controllo la malattia che, come indicato dal Libro bianco della WAO [15], dovrebbe costituire lo scopo principale della gestione di tale affezione. I servizi di assistenza comprendono programmi educazionali dei pazienti, gruppi di supporto ai pazienti, assistenza telefonica e sostegno ai genitori

“I pazienti che soffrono di rinite allergica non sanno che esistono trattamenti che potrebbero migliorare la loro condizione”

Politiche di rimborso per l'immunoterapia nei paesi esaminati



nella cura dei bambini allergici. Tra i paesi esaminati, solo la Finlandia fornisce servizi di assistenza ai pazienti con allergie respiratorie croniche. Tali servizi vengono forniti dal sistema sanitario nazionale o fanno parte di programmi nazionali specifici. Nella maggior parte dei paesi rimanenti, i servizi di assistenza vengono organizzati dalle associazioni di pazienti. Ad esempio, Federasma (Italia) fornisce tali servizi grazie alla collaborazione tra associazioni di pazienti e di medici, ma il governo non fornisce alcun contributo. L'associazione dei pazienti lituana gestisce programmi di assistenza a breve termine, ma non dispone di risorse finanziarie per progetti a lungo termine. Altre attività svolte dalle associazioni di pazienti comprendono: programmi di formazione indirizzati ai bambini, agli adul-

ti e alle minoranze linguistiche in Norvegia, programmi sotto forma di corsi in Austria e gruppi di auto-aiuto dei pazienti in Irlanda. Tra gli altri servizi di assistenza vi sono alberghi, case-vacanza e stazioni termali "allergy-free". Per ulteriori informazioni sui servizi di assistenza forniti dalle associazioni di pazienti, consultare il capitolo 8.

Ai pazienti in Europa dovrebbe essere garantito pari accesso ai migliori trattamenti disponibili basati sull'evidenza scientifica e su linee guida nazionali e internazionali.

Tabella 6. Supporto ai genitori di bambini con allergie respiratorie gravi

Austria	Sussidio per cure infermieristiche: 7 livelli da € 154,20 a € 1.655,80 al mese.
Belgio	Medicine e assistenza vengono parzialmente rimborsate dall'istituzione per l'assistenza sanitaria. I rimborsi sono superiori se al paziente viene riconosciuta l'invalidità.
Danimarca	Supporto fornito dal governo. www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455
Finlandia	Legge finlandese sulla riabilitazione. Assistenza per la cura del bambino a casa. Assistenza per i bambini di età inferiore ai 16 anni che presentano forme di invalidità. Assistenza per la riabilitazione medica, rimborso del 100% delle spese dell'assistenza sanitaria, rimborso del 100% delle spese mediche e congedo parziale per assistenza infermieristica.
Francia	I pazienti con asma cronico grave ricevono un rimborso del 100% dall'assicurazione sociale nazionale. I pazienti con reddito molto basso hanno diritto all'accesso gratuito a trattamenti e assistenza.
Lituania	I pazienti ai quali è stato riconosciuto lo stato di disabilità per forme gravi di asma ricevono un'indennità di disabilità e, nel caso dei bambini, vengono corrisposte indennità anche a uno dei genitori che si prende cura del bambino. Fonte: Legge sull'integrazione sociale dei disabili, Legge sulle indennità sociali statali.
Norvegia	Vi sono schemi diversi per adulti e bambini/genitori. Ad esempio, congedo pagato in caso di malattia del bambino, finanziamento per medicine e opzioni di trattamento. Consultare anche www.Naaf/no/no/minguide/ e l'Amministrazione norvegese per il lavoro e il welfare www.nav.no/English .
Paesi Bassi	Alcune compagnie di assicurazione per l'assistenza sanitaria rimborsano i costi di iscrizione delle organizzazioni di pazienti (a seconda del tipo di assicurazione supplementare). I farmaci prescritti dai medici vengono rimborsati (sia ai pazienti che ai medici); non vengono rimborsati i medicinali da banco.

Quali risultati si possono raggiungere con l'immunoterapia allergenica

Per i pazienti

L'immunoterapia è efficace nel ridurre i sintomi della rinite allergica e/o dell'asma e nel migliorare la qualità della vita di chi soffre di allergia. Determina anche una riduzione del ricorso a farmaci per alleviare i sintomi. L'immunoterapia offre benefici duraturi che persistono anche dopo l'interruzione del trattamento. Nei pazienti con allergia al veleno degli insetti, l'immunoterapia è in grado di prevenire reazioni potenzialmente fatali.

Per i medici

Gli allergologi possono beneficiare di un intervento terapeutico che, oltre a ridurre i sintomi dei loro pazienti, dà anche la speranza concreta che l'allergia sottostante sarà curata e/o arrestata nella sua progressione. Soprattutto nei bambini, nei quali la prospettiva dell'insorgere di ulteriori allergie (la marcia allergica) è sempre presente, l'immunoterapia offre anche un modo per interrompere questo processo, bloccando la progressione verso forme più gravi come l'asma.

Per la salute pubblica

L'immunoterapia è attualmente l'unico trattamento che offre la possibilità di ridurre i costi a lungo termine e l'onere delle allergie, cambiando il corso naturale della malattia. Diversi studi di farmacoeconomia hanno mostrato importanti benefici già dalle prime fasi del trattamento con un costante aumento nel tempo. È ipotizzabile che ulteriori ricerche possano consentire di sviluppare una vaccinazione preventiva per le allergie, come attualmente avviene per le malattie infettive.

EAACI, Dichiarazione Europea sull'Immunoterapia, 2011 disponibile all'indirizzo: www.eaaci.net



La voce dei pazienti

Le risposte al questionario mostrano chiaramente che le associazioni di pazienti avvertono il bisogno di migliorare l'accesso all'assistenza sanitaria, in particolare l'accesso all'assistenza specialistica per i pazienti con allergie respiratorie gravi. Alle associazioni di pazienti è stato chiesto di indicare il numero di allergologi presenti nei rispettivi paesi e le azioni intraprese per garantire la continuità dell'assistenza a questi pazienti. I problemi principali sono rappresentati dal numero esiguo di allergologi e dalla distribuzione geografica irregolare degli specialisti e dei centri specializzati. La maggior parte delle associazioni richiede azioni specifiche che garantiscano la continuità dell'assistenza.

Österreichische Lungenunion (Austria)

Nessun allergologo in Austria. Numero ridotto di centri per le allergie. Cinque diversi tipi di medici si occupano dei pazienti allergici (medici generici, otorinolaringoiatri, dermatologi, pediatri e pneumologi). È difficile per i pazienti sapere a chi devono rivolgersi.

Astma-Allergi Danmark (Danimarca)

L'allergologia non è più una specializzazione. Attualmente i pazienti vengono visitati da otorinolaringoiatri, pneumologi, medici generici, ecc.

Federazione per le allergie e l'asma della Finlandia

Carenza di risorse per i medici specializzati. I pazienti devono percorrere lunghe distanze.

Associazione per l'asma e le allergie (Francia)

Vi sono vari problemi, tra i quali le diagnosi tardive (soprattutto quando i pazienti non vengono indirizzati a uno specialista dal loro medico generico), difficoltà di accesso (dovuto alla carenza di specialisti) e scarsa aderenza al trattamento (in particolare per i trattamenti dell'asma).

Società Irlandese per l'Asma

Nessun programma di assistenza sanitaria: assenza di allergologi, clinici, rimborsi specifici o raccolta dati.

FEDERASMA (Italia)

Ai pazienti asmatici viene fornito sostegno economico solo al termine di una lunga procedura burocratica e a specifiche condizioni.

Astma Fonds (Paesi Bassi)

Ridotto numero di medici specializzati in malattie allergiche.

Associazione norvegese per l'asma e le allergie

Attualmente non vi è alcuna specializzazione medica in allergologia. Tuttavia, è in atto un processo per istituire questa specializzazione. La Norvegia è priva di centri medici multidisciplinari per il trattamento e la diagnosi delle allergie, ma varie parti in causa, tra cui i professionisti del settore e l'associazione stessa, stanno lavorando per istituire centri regionali in tutta la Norvegia.

L'istituzione di questi centri per le allergie è stata ora confermata a livello politico. Molte persone che lavorano nei servizi sanitari comunitari dispongono di conoscenze limitate sulle allergie ed è necessario realizzare un migliore trasferimento di conoscenze dagli specialisti del servizio sanitario ai medici generici.

Associazione Svedese per l'Asma e le Allergie

Il problema principale è rappresentato dalla carenza di allergologi. Entro i prossimi dieci anni la maggior parte di loro sarà in pensione.

8. Associazioni di pazienti – buone pratiche

L'analisi del questionario evidenzia chiaramente la necessità di maggiore consapevolezza da parte del pubblico in generale sulle allergie, sul loro riconoscimento e gestione. Le associazioni di pazienti che partecipano a questo progetto stanno implementando diverse strategie per raggiungere questo obiettivo; di seguito vengono riportati solo alcuni esempi delle loro numerose attività.



AUSTRIA - Österreichische Lungenunion/Associazione polmonare austriaca www.lungenunion.at

Österreichische Lungenunion è un'organizzazione di pazienti che si occupa di tutti coloro che sono affetti da allergia o da malattia polmonare. Aiuta le persone a comprendere e gestire la loro condizione fornendo informazioni orientate al paziente su carta, sul Web, tramite telefono e attraverso un centro di formazione di recente costituzione.

Opuscoli

Titolo: "Tutto sulle allergie"

Destinatari: pazienti con allergie respiratorie

Titolo: "La rinite conduce all'asma"

Destinatari: pazienti con allergie respiratorie

Diversi volantini informativi sulle allergie (polline, erba, acari, muffe, immunoterapia specifica, allergie da ambienti interni, ecc.)

Destinatari: pazienti con allergie respiratorie

Titolo: "Aiuto, il mio bambino tossisce – Potrebbe essere asma?"

Destinatari: genitori

Titolo: "Consigli utili per l'asma"

Destinatari: pazienti asmatici

Titolo: "Come imparare a convivere con l'asma"

Destinatari: pazienti allergici e asmatici

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Allergia, asma, BPCO, cancro dei polmoni

Descrizione delle attività: lobbying, attività di informazione e formazione, organizzazione di eventi di sensibilizzazione

Assistenza telefonica

Tel. 4313304286

Descrizione delle attività: consulenza, informazioni su allergia, asma, BPCO

Destinatari: pazienti affetti da malattie allergiche e polmonari

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze: formazione su allergie e pneumologia per pediatri (10 seminari per la certificazione)

Giornate dedicate all'allergia: Giornata Mondiale dell'Allergia, Giornata Mondiale dell'Asma

Giornate dedicate specificamente all'allergia respiratoria: Giornata Mondiale dell'allergia, Giornata Mondiale dell'Asma, 1 grande evento pubblico in primavera presso il Municipio di Vienna.

Altre iniziative: Scuola per pazienti asmatici e allergici.



BELGIO – Asthma-en Allergiekoepel vzw www.astma-en-allergiekoepel.be

Asthma-en Allergiekoepel è un'associazione di pazienti di lingua olandese che si adopera per informare il pubblico in generale e i singoli individui su asma, allergie e BPCO. L'associazione fornisce supporto ai pazienti e li aiuta a modificare stile di vita e attività per affrontare la malattia. Rappresenta la voce dei pazienti nel rapporto con le autorità. L'associazione svolge attività di sensibilizzazione sull'inquinamento atmosferico interno ed esterno e sulle allergie alimentari. Mantiene contatti con i colleghi di lingua francese con i quali collabora su specifici progetti. Generalmente l'associazione organizza una conferenza ogni due anni e distribuisce materiale informativo in occasione di mostre e fiere.

Opuscoli

Vari opuscoli

Contenuto: informazioni sugli allergeni

Assistenza telefonica:

Tel. 0800 84321

Destinatari: pubblico in generale che richiede informazioni

Attività: diffusione di informazioni e responsabilizzazione del paziente

Sito Web

www.astma-en-allergiekoepel.be

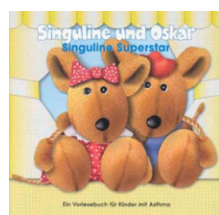
Destinatari: pubblico in generale e pazienti

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Giornate dedicate all'allergia: 1 giorno l'anno – una conferenza ogni due anni

Giornate dedicate specificamente all'allergia respiratoria: 1 giorno l'anno

Altre iniziative: campi per bambini con asma e allergia





BULGARIA – Associazione dei bulgari affetti da asma bronchiale

www.asthma-bg.com

L'ABBA è stata fondata nel 2002 per far fronte a una crisi crescente nell'assistenza sanitaria, alla disparità della situazione dei pazienti asmatici rispetto ad altri pazienti, alla scarsità di informazioni sull'asma per il pubblico in generale e al dato allarmante che l'asma è la malattia cronica più diffusa tra i bambini. L'ABBA si adopera perché i pazienti ottengano diagnosi accurate, cure e prevenzione. Il suo obiettivo è la promozione della formazione e della qualificazione dei medici al fine di migliorare il controllo e il trattamento di malattie respiratorie quali l'asma, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), ecc.



Opuscoli

Titoli: “Bollettino dell'ABBA”

“Diffusione dell'asma”

“Test di controllo dell'asma”

“Questionario sull'asma”

“Questionario sulla BPCO”

Destinatari: bambini con asma e allergie e i loro genitori; pazienti con asma, allergie e BPCO e le loro famiglie

<http://asthma-bg.com/info.html>

<http://asthma-bg.com/info-popular.html>



Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Destinatari: bambini con asma e allergie e i loro genitori; pazienti con asma, allergie e BPCO e le loro famiglie

www.asthma-bg.com, asthma@mail.bg

Descrizione dell'attività: scuola dell'asma

Assistenza telefonica

Tel. +359 980 45 46

Destinatari: pazienti affetti da asma, allergia e BPCO

Descrizione dell'attività: programma per la prevenzione precoce delle malattie respiratorie negli asili (2005-2011)

Sito Web

www.asthma-bg.com

Destinatari: pazienti con asma, allergia e BPCO

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenza: Incontro annuale della Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti affetti da Allergie e Malattie Respiratorie (EFA) Maggio 2007, Sofia.

Giornate dedicate specificamente all'allergia respiratoria

Giornata Nazionale delle Allergie Infantili

Giornata Mondiale dell'Asma

Giornata Mondiale della Spirometria

Giornata Mondiale della BPCO

L'anno del polmone

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

- Dal 2009 l'ABBA rappresenta i diritti dei pazienti presso il Fondo dell'Assicurazione Sanitaria nazionale
- Campagna del pesce rosso 2003: tutti i membri del Parlamento hanno ricevuto un pesce rosso vivo e il responsabile del Comitato per l'Assistenza Sanitaria del Parlamento ha ricevuto un acquario che poteva essere svuotato in modo da lasciare il pesce senza aria.
- Campagna cartoline pasquali 2003: la Pasqua è arrivata – Cristo è risorto mentre i nostri figli sono ancora in attesa di poter respirare liberamente.
- Campagna Uomini in Nero: presidi di fronte alle principali istituzioni (Parlamento, Ministero della Salute, ecc.) con chiare richieste scritte.
- L'ABBA ha fondato la “Coalizione per una vita senza tabacco”, che tutela gli interessi dei pazienti bulgari e promuove l'abolizione del fumo nei luoghi pubblici.
- L'anno del polmone 2010: sono state eseguite 2.000 spirometrie in 7 città.



REPUBBLICA CECA – Iniziativa Ceca per l'Asma

www.cipa.cz

ČIPA è un'organizzazione non-profit indipendente che si occupa di diagnosi, prevenzione e trattamento dell'asma bronchiale nella Repubblica Ceca. Nel 1995 ha lanciato l'Iniziativa Globale per l'Asma (GINA) sotto il patrocinio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ne fanno parte soprattutto insegnanti, medici e membri della Società Ceca per la Tuberculosis e la Pneumologia e della Società Ceca di Allergologia e Immunologia Clinica. Inoltre ČIPA gestisce un servizio di informazione sui pollini e organizza incontri di specialisti. Il più importante è la Conferenza Annuale sull'Asma a maggio, che include un seminario per medici, un incontro con i pazienti e un centro di informazione situato in un'ampia tenda dove è possibile misurare la funzione polmonare. ČIPA ha organizzato vari incontri internazionali in collaborazione con l'EAACI e l'ERS.

Opuscoli

“L'asma bronchiale nell'infanzia”

Destinatari: genitori di bambini con asma

“L'asma bronchiale in età adulta”

Destinatari: pazienti con asma

“Rinite allergica: domande e risposte”

Destinatari: pazienti con allergie

Sito Web

www.pylovasluzba.cz

Obiettivo: educazione

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Giornata Mondiale dell'Asma

Conferenza Annuale sull'Asma

Assistenza telefonica

Tel/fax: 224266229

e-mail: cipa@volny.cz (segreteria ČIPA)

www.cipa.cz/infolinka (linea domande e risposte)



Astma-Allergi
Danmark

DANIMARCA – Astma-Allergi Danmark / Asma-Allergia Danimarca

www.astma-allergi.dk

Asma-Allergia Danimarca è un'associazione di pazienti che opera per la popolazione danese affetta da malattie allergiche (circa 1,8 milioni), in particolare asma, allergie ai pollini ed eczema. L'organizzazione si tiene al passo con le ricerche più aggiornate, partecipa a comitati politici, offre diversi corsi, programmi e attività educazionali, organizza attività di formazione per famiglie, giornate per famiglie, scuole di eczema, conferenze, ecc. Offre anche consulenza gratuita su asma, allergie ed eczema. Sotto il patrocinio di GINA, Asthma-Allergi Danmark ha partecipato ad eventi come la Giornata Mondiale dell'Asma.

Opuscoli

Vari opuscoli

Obiettivo: responsabilizzazione del paziente

Assistenza telefonica

Tel. 4543434299

Obiettivo: responsabilizzazione del paziente

Sito Web

www.astma-allergi.dk

Obiettivo: responsabilizzazione del paziente

Informazioni sui pollini tramite telefono cellulare

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Informazioni sulle allergie alimentari per famiglie

Campi sull'asma per giovani, informazioni sull'asma

per famiglie, informazioni sulle allergie per famiglie,

Giornata Mondiale dell'Asma – ogni anno

Altre iniziative: formazione per famiglie, giornate per

famiglie, scuole di eczema, conferenze.



FINLANDIA - Federazione Finlandese per l'Allergia e l'Asma www.allergia.fi

La Federazione per l'Allergia e l'Asma è un'organizzazione per la salute pubblica non-profit che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti allergici e asmatici intervenendo sulla loro vita quotidiana, fornendo sostegno alle cure e tutelando i loro interessi. La Federazione per l'Allergia e l'Asma si occupa di pazienti allergici e asmatici anche a livello internazionale. È membro dell'EFA, dell'Organizzazione Nordica per l'Asma e l'Allergia e dell'EAACI.



Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Formazione sull'adattamento, gruppi di auto-aiuto, conoscenze base

Assistenza telefonica

Consulenza sulle allergie, consulenza sull'aria degli ambienti interni

Siti Web

www.allergia.fi, hengitysliitto.fi, duodecim.fi e siti Web di società scientifiche.

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Formazione (8 giorni nel 2011), Programma Nazionale sulle Allergie, Giornate delle conoscenze base (allergie alimentari, 2/2011).

Implementazione del Programma finlandese per le allergie tra pazienti, famiglie e pubblico in generale in collaborazione con le associazioni dei pazienti polmonari e dei pazienti dermatologici.

FRANCIA – Association Asthme & Allergies www.asthme-allergies.org

L'Associazione per l'Asma e le Allergie è un'organizzazione non-profit, fondata nel 1991, il cui obiettivo principale è informare e assistere pazienti con asma, genitori di bambini con asma, medici ed operatori sanitari. L'associazione si serve di diversi strumenti di comunicazione: opuscoli gratuiti, fumetti, giornali, siti Web, call centre per il pubblico in generale e per i sanitari. Inoltre partecipa alla Giornata Mondiale dell'Asma e alla Giornata Francese dell'Allergia. A dicembre 2010 l'associazione è stata insignita della medaglia d'oro dell'Accademia Nazionale di Medicina. L'associazione per l'Asma e l'Allergia è membro dell'EFA, socio fondatore della Federazione Francese per l'Allergia e membro della Federazione Francese di Pneumologia.



Opuscoli

43 opuscoli tra i quali "Informazioni sull'asma e l'allergia"
Destinatari: pazienti, famiglie, addetti all'assistenza, medici

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Scuole dell'asma

Individualized Home Project (IAP)

Descrizione delle attività: assistenza ai bambini con asma e ai loro genitori per agevolarne l'integrazione nelle rispettive comunità.

Assistenza telefonica

Servizio di informazione su asma e allergie

Destinatari: pazienti, famiglie, addetti all'assistenza, medici

Descrizione delle attività: assistenza telefonica gratuita con il sostegno delle autorità sanitarie. Servizio attivo 5 giorni/settimana dalle 9.00-13.00 e dalle 14.00-18.00.

Siti Web

<http://etat-generaux.asthme-allergies.org>

www.allergiesrespiratoiresagir.org

www.asthmatiic.org

Destinatari: Pazient e loro familiari, addetti all'assistenza, medici.

Il nuovo sito (asthmatiic.org) è una rete con finalità so-

ciali che si rivolge ai pazienti con asma grave e loro familiari ed ha lo scopo di facilitare l'intersambio e condividere le rispettive esperienze.

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze: Journée Francophones Asthme et Education (sessioni di formazione continua per sanitari sull'educazione terapeutica del paziente)

Giornate dedicate all'allergia: istituzione e organizzazione della Giornata Francese dell'Allergia: www.allergiesrespiratoiresagir.org, Giornata Mondiale dell'Asma
Altre iniziative: organizzazione di competizioni artistiche. www.asthme-allergies.org/concours/index.php

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

Istituzione di scuole dell'asma in Francia (1992).

Redazione e implementazione di una "Carta".

Rete della Federazione delle scuole dell'asma.

Attività di promozione per l'inclusione delle allergie respiratorie tra le priorità sanitarie nazionali.

Partecipazione alla creazione e implementazione del protocollo scolastico per i bambini asmatici.

Partecipazione alla stesura di linee guida, ecc.



GRECIA – Aniksi www.allergyped.gr

“Aniksi” (primavera in greco) è un’organizzazione non-profit che ha l’obiettivo di contribuire alla lotta contro le allergie e l’asma attraverso l’informazione, la formazione, l’intervento sociale e il sostegno alla ricerca. Aniksi organizza presentazioni, seminari, sessioni interattive e altri eventi educativo per i pazienti e i genitori di pazienti con asma e malattie allergiche. Inoltre, organizza presentazioni per il pubblico in generale allo scopo di fornire informazioni scientificamente valide e autorevoli sulle allergie e sull’asma. Agevola le procedure per l’assistenza ai bambini allergici con esigenze particolari. Interviene nel settore pubblico per offrire tutela alle persone con allergie e asma.

Opuscoli

Titolo: “Asma (causa e gestione)”

Destinatari: bambini con asma, genitori e pubblico in generale

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze e presentazioni su vari aspetti delle malattie allergiche con informazioni per il pubblico in generale e interventi di specialisti su argomenti specifici (ad es. psicologia infantile e asma)

Giornata dell’Asma

Giornate pubbliche nelle città principali durante le quali gli allergologi visitano i bambini ed eseguono un rapido esame del sangue per le allergie.



IRLANDA – Società Irlandese per l’Asma www.asthmasociety.ie

La Società Irlandese per l’Asma è un ente di beneficenza che si occupa del miglioramento della salute e del benessere delle 470.000 persone affette da asma in Irlanda. L’organizzazione collabora attivamente con il pubblico in generale, i sanitari, il governo, le organizzazioni di partito e gli altri soggetti interessati per mantenere alta l’attenzione della politica nazionale sulle persone che convivono con l’asma. La missione dell’organizzazione consiste nell’ottimizzare il controllo dell’asma attraverso attività di sostegno, formazione, promozione del cambiamento e della ricerca e utilizza vari strumenti di informazione come l’assistenza telefonica, dépliant, politiche scolastiche e campagne di sensibilizzazione. L’attività della Società Irlandese per l’Asma viene incoraggiata dallo scopo fondamentale enunciato dal Servizio Sanitario Nazionale (Health Service Executive): “consentire alle persone di condurre vita più sana e appagante”.

Opuscoli

“Controlla la tua asma e la rinite allergica”,

“Giardini per asmatici e allergici”, “Asma e allergia nei neonati e nei bambini”

Destinatari: pazienti e genitori di bambini con asma e allergia

Altre iniziative:

Su richiesta, attività di formazione/sensibilizzazione in scuole/farmacie/associazioni/ gruppi di svantaggiati ecc. per tutto l’anno; l’“infermiere per l’asma” su sito Web, una persona a disposizione per fornire risposte e assistenza sull’asma.

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Destinatari: Società Irlandese per l’Asma

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

Sviluppo di una strategia orientata alla soluzione per l’asma per conto del Dipartimento della Salute nel 2009. Tale strategia è stata adottata dal Sistema Sanitario Nazionale e attualmente fa parte del programma della Società Nazionale per l’Asma che verrà attuato nel 2011 per un periodo di 5 anni.

Assistenza telefonica

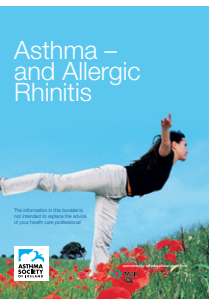
Assistenza telefonica per l’asma: 1850 45 54 64

Destinatari: tutti i pazienti

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenza: Giornate di formazione per i sanitari

Giornate dedicate specificamente all’allergia respiratoria: ogni anno vengono organizzate per i pazienti 6 giornate, a livello regionale, sull’asma e le allergie.





Italia – FEDERASMA Onlus

www.federasma.org

FEDERASMA, fondata nel 1994, è una Federazione delle principali associazioni italiane per l'asma e le allergie. Sostiene la lotta dei pazienti con asma e allergie e le sue numerose associazioni locali contribuiscono a tutelare gli interessi dei pazienti affetti da allergie e asma. FEDERASMA lavora a stretto contatto con le principali società scientifiche dell'area pneumologica e allergologica e si avvale di un Comitato medico-scientifico altamente qualificato. L'associazione si occupa dell'informazione dei pazienti attraverso newsletter, incontri e iniziative come la "caccia al tesoro", durante la quale i bambini imparano a conoscere gli allergeni più comuni e le sostanze da evitare per i soggetti allergici.



Opuscoli

Titoli: "Spirometria", "Conoscere l'asma", "Io aspiro", "Allergie e asma", Liberati dalle barriere"

Destinatari: genitori e bambini

www.federasma.org/pubblicazioni_federasma.html

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Destinatari: pazienti asmatici e/o allergici e genitori

Assistenza telefonica

NUMERO VERDE 800 123 213

Destinatari: tutti

Descrizione dell'attività: due giorni la settimana, le persone possono ricevere informazioni di carattere generale sull'asma e le allergie

Sito Web

www.federasma.org; **Destinatari:** tutti

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze: le associazioni più attive tra quelle affiliate a FEDERASMA organizzano circa 15 eventi l'anno

Giornate dedicate all'allergia: circa 15 l'anno

Giornate dedicate specificamente all'allergia respiratoria: circa 15 l'anno

Altre iniziative: collaborazione con altre associazioni che si occupano di malattie cardiache, obesità, fumo e cancro. Iniziative realizzate in piazze, scuole, ospedali, durante eventi sportivi ecc. sui seguenti argomenti:

Tutto quello che c'è da sapere sul fumo.

L'asma a scuola, l'uso corretto del dispositivo per l'asma.

Rinite allergica, i farmaci per l'asma e le malattie allergiche.

Immunoterapia per bambini allergici.

Il costo della gestione dell'asma e dell'allergia.

Caccia al tesoro sull'allergia per bambini.



Repubblica di Lituania – Consiglio Lituano delle Associazioni per l'Asma

www.astmainfo.lt

Il Consiglio Lituano delle Associazioni per l'Asma (LCAC), istituito nel 2001, è un gruppo di associazioni locali di pazienti asmatici che conta oltre 2.000 pazienti. Gli obiettivi principali sono: programmi educazionali e di auto-sostegno per pazienti asmatici, aumento della consapevolezza sull'asma e le malattie allergiche, consapevolezza e controllo dei diritti dei pazienti, creazione di contatti tra i pazienti con malattie croniche e la comunità e cooperazione internazionale. L'associazione partecipa alla Giornata Mondiale dell'Asma, e alla Giornata Mondiale della BPCO, organizza conferenze dal titolo "L'asma a scuola" per infermieri scolastici e insegnanti, seminari e conferenze per i responsabili delle organizzazioni di pazienti.



Pubblicazioni

Titolo: "Manifesto Europeo EFA del Paziente Allergico" tradotto in lituano

www.astmainfo.lt/index.php?al_manifestas

Titolo: Opuscolo di GALLEN "La rinite conduce all'asma?" tradotto in lituano

Link: www.astmainfo.lt/img/galenLi.pdf

Destinatari: soprattutto pazienti asmatici, contiene anche informazioni sulle allergie

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze: seminari dal titolo "L'asma a scuola" per infermieri scolastici e insegnanti nel 2003 e 2006

Giornate dedicate all'allergia: Giornata Mondiale dell'Asma, Giornata Mondiale della BPCO e conferenze su temi specifici 2004-2009



PAESI BASSI – Astma Fonds

www.astmafonds.nl

La missione dell'Associazione Astma Fonds può essere sintetizzata dallo slogan: polmoni sani per tutti! Tra gli obiettivi dell'associazione, definiti nell'attuale piano strategico, vi sono:

Azioni per motivare le persone con BPCO a svolgere sufficiente attività fisica, Ridurre la presenza di fumo passivo e assistenza alla cessazione del tabagismo, Sviluppare standard di qualità per l'assistenza sanitaria a partire dalla prospettiva dei pazienti. Fornire ai pazienti strumenti per l'autogestione.

Opuscoli

Titolo: lespakket "ik heb't"

Destinatari: bambini nelle scuole

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

Destinatari: tutti i pazienti con malattie respiratorie croniche

Descrizione delle attività: incontri tra pazienti, parenti, personale sanitario e altri soggetti

Link: www.astmafonds.nl/ons-werk/longpunt

Assistenza telefonica

Tel. 0900 227 25 96

Destinatari: persone che necessitano di consulenza sulla propria malattia respiratoria (o dei loro parenti).

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Conferenze: Simposio sulle allergie (2007)

Altre iniziative: incontri locali; incontri regionali; giornata annuale per volontari e membri di associazioni.

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

Inquinamento interno: Scuole pulite – un migliore ambiente scolastico. Alcune scuole sono state pulite e, grazie alle campagne realizzate, è aumentata la consapevolezza tra i politici e i direttori delle scuole.

Inquinamento esterno: campagna 2010; assistenza alla redazione del libro verde dell'EFA; attività di lobbying politica.

Legge sul tabacco: limitazione del fumo nei luoghi pubblici; attività di lobbying politica.



ASTMA- OG
ALLERGIFORBUNDET

NORVEGIA – Associazione Norvegese per l'Asma e le Allergie

www.naaf.no

NAAF è un'associazione nazionale di pazienti e soggetti interessati che si occupa delle persone con asma e allergie e conta circa 16.000 membri. Si suddivide in 14 regioni e dispone di circa 70 associazioni locali in tutto il paese. L'associazione è proprietaria del Centro Sanitario Norvegese a Gran Canaria, Spagna, e dell'ospedale pediatrico Geilomo in Norvegia. NAAF opera per la diffusione delle informazioni su diagnosi, cura, educazione del paziente e prevenzione di asma, BPCO e malattie allergiche. Lavora attivamente per ridurre l'impatto dell'aumento del traffico con motori diesel sulla qualità dell'aria a livello locale e per migliorare gli ambienti interni in scuole, edifici pubblici, ecc.

Opuscoli

"Controllo dell'asma", "Il mio bambino è affetto da asma?", "Allergia ai pollini", "Allergia alimentare", "BPCO", "Un Natale sano per tutti", "Menu di compleanno a prova di allergie", "Una buona vita lavorativa nel salone del parrucchiere", "Una buona vita lavorativa nei ristoranti e nell'industria di trasformazione dei prodotti alimentari".

Altri materiali:

Frasari per viaggiatori sulle allergie alimentari

Vari materiali di formazione sull'asma

Destinatari: adulti, bambini, genitori, persone di lingua straniera, lavoratori sanitari

Link: www.naaf.no/opplaring

Linea diretta

Consulti telefonici e via e-mail. Presenza permanente di infermieri e personale altamente qualificato sull'aria interna/esterna.

Destinatari: l'intera popolazione

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Realizzati dall'associazione nazionale NAAF:

Quattro diversi tour nazionali in scuole e città selezionate per migliorare la conoscenza dell'asma tra studenti e insegnanti, la conoscenza dell'asma e della BPCO tra le persone in generale, la consapevolezza sulla salute respiratoria tra le

persone e sull'allergia al polline tra gli studenti.

Seminari educazionali su allergie (soprattutto allergie alimentari), asma, qualità dell'aria interna ed esterna per personale sanitario, insegnanti, industrie, autorità locali e nazionali, ecc.

Realizzati dalle associazioni locali di NAAF: iniziative regionali come corsi di cucina, sessioni di formazione per genitori, fine settimana per famiglie, eventi per giovani, ecc.

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

Attività per:

- migliorare la qualità dell'aria a livello locale nelle città e ridurre i problemi legati al traffico prodotto dalle vetture diesel

- migliorare la qualità dell'aria interna in scuole, centri di assistenza per l'infanzia ed edifici pubblici

- rispettare gli obiettivi e i traguardi definiti dalla Strategia nazionale per la prevenzione e il trattamento dell'asma e delle malattie allergiche (2008-2012) inclusa l'istituzione di sei centri multidisciplinari regionali per le allergie.

Altre attività: servizi di consulenza per industrie, quali quelle del settore edilizio e alimentare; raccomandazioni sui prodotti.



POLONIA – Federazione Polacca delle Associazioni di Pazienti affetti da Asma, Allergia e BPCO www.astma-alergia-pochp.pl

L'obiettivo della federazione dei pazienti polacchi è di rappresentare gli interessi delle persone con asma, malattie allergiche e BPCO a livello nazionale e locale in tutto il paese in collaborazione con altre organizzazioni nazionali e internazionali.

Oltre alla salvaguardia dei diritti del paziente, l'associazione promuove trattamenti innovativi, coordina le attività in tale settore e contribuisce a garantire che i pazienti vivano una vita sociale attiva. Inoltre, è impegnata in varie attività, eventi, conferenze, simposi e attività di formazione, come la Giornata Nazionale della Spirometria, durante la quale viene offerta la spirometria gratuita. I risultati vengono pubblicizzati attraverso il coinvolgimento dei mezzi di comunicazione e di opinion leader.

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Giornata nazionale della Spirometria

Patrocino: Programma dell'ambiente medico



www.astma-alergia-pochp.pl
www.astma.waw.pl

Centrum Edukacji w Chorobach Przewlekłych 02-009
ul. Koszykowa 84, 00-611 Warszawa
tel. +48 22 610 01 22



SVEZIA – Associazione Svedese per l'Asma e le Allergie www.astmaoallergiforbundet.se

Asthma-och Allergiförbundet è stata fondata nel 1956 da associazioni locali. Attualmente consta di 148 associazioni locali e 21 associazioni di contea in tutto il paese, dove le persone affette da allergie e i loro familiari si incontrano per fornirsi aiuto e assistenza reciproche e svolgere attività di sensibilizzazione sociale. L'associazione costituisce una risorsa per le associazioni locali. Asthma-och Allergiförbundet opera come un movimento popolare per le persone allergiche. Le associazioni locali e di contea sono indipendenti e dispongono di propri comitati eletti durante gli incontri annuali. L'attività nelle associazioni è su base volontaria. L'associazione si adopera per: realizzare attività di sensibilizzazione sociale al fine di ottenere migliori condizioni di vita per le persone con asma e malattie allergiche; raggiungere una maggiore comprensione dei problemi delle persone con asma e allergie attraverso attività di formazione e informazione; sostenere l'attività delle associazioni locali e di contea; sostenere la ricerca sull'asma e le allergie.

Opuscoli

“Hooray, un ospite allergico! E cibo sicuro!”

Formazione per il personale dei ristoranti e formazione in merito alla certificazione sulle allergie per i ristoranti

Hooray, un ospite allergico e cibo sicuro!” (Hooray, an allergic guest! And safer Food) Formazione per il personale dei ristoranti anche in merito alla certificazione sulle allergie per i ristoranti

Gruppi di supporto per pazienti e genitori:

www.astmaoallergiforbundet.se/Mailinglist.aspx?type=316

Intendiamo agevolare i ristoranti che desiderano qualificarsi come un'alternativa sicura per le persone affette da allergie alimentari, elaborando regole per la certificazione.

Eventi di formazione, informazione e sensibilizzazione

Giornata Mondiale dell'Allergia

Giornata Mondiale dell'Asma

Altre iniziative:

Prodotti raccomandati

L'associazione ha elaborato un sistema di raccomandazioni per i prodotti sotto forma di guida per i consumatori alla ricerca di prodotti sicuri per le allergie. I prodotti raccomandati sono etichettati con il nome e il logo dell'associazione, sono privi di allergeni, profumi e sostanze irritanti o ne contengono in quantità per le quali non sono state segnalate reazioni ai medici.

Lista di controllo per ispezioni sulle allergie – uno strumento per migliorare l'ambiente interno

Abbiamo tutti bisogno di aiuto nel tentativo di impedire che i bambini sviluppino allergie e nell'alleviare i sintomi di coloro che le hanno già manifestate. Attualmente è disponibile uno strumento, sotto forma di lista di controllo, che consente di creare ambienti lavorativi e scolastici il più possibile liberi dalle allergie. La lista di controllo è uno strumento che aiuta a localizzare in modo rapido e semplice i rischi e a porvi rimedio.





Svizzera – aha! www.ahaswiss.ch

AHA è una fondazione di beneficenza, attiva in Svizzera come centro di competenza per il sostegno ai pazienti allergici e asmatici. Scopo principale dell'associazione è di mettere a disposizione, per lo più gratuitamente, conoscenze e competenze sulle allergie e l'asma per migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'organizzazione offre assistenza telefonica, opuscoli, corsi di formazione avanzati, campagne e altre iniziative. AHA ha preso parte alla Giornata Nazionale delle Allergie (in collaborazione con la Società Svizzera per l'Allergologia e l'Immunologia).

Premiere mit grossem Finale

Die erste Allergie-Welt-100-Meilen-Marathon (100 Miles) wurde am Sonntag, dem 1. September, in Bern (Schweiz) durchgeführt. Die Teilnehmer kamen aus aller Welt und waren von 10 bis 12 Uhr im Stadion anwesend. Die Veranstaltung wurde von der Allergie Schweiz organisiert und war ein grosser Erfolg. Die Teilnehmer haben sich für einen guten Zweck engagiert und haben die Allergie Schweiz unterstützt. Die Veranstaltung wurde von der Allergie Schweiz organisiert und war ein grosser Erfolg. Die Teilnehmer haben sich für einen guten Zweck engagiert und haben die Allergie Schweiz unterstützt.



Opuscoli

Titolo: "aha!news"

Destinatari: membri dell'associazione e persone che desiderano ricevere maggiori informazioni sulla propria malattia

Gruppi di supporto per pazienti e genitori

"AHA!Kinderlager", un campus condotto da esperti di formazione, ginnastica, medicina e nutrizione per aiutare i bambini con allergie, asma, eczema ecc. a conoscere e affrontare la loro malattia.

Assistenza telefonica

Tel. 031 359 90 50 (dal lunedì al venerdì)

Destinatari: persone che hanno bisogno di consigli sulla propria malattia respiratoria (o dei loro parenti).

Eventi di formazione, informazione, sensibilizzazione

Giornate dedicate all'allergia: Giornata Nazionale delle Allergie, ogni anno.

Altre iniziative: uno stand informativo al Gran Premio di Berna, dove un gruppo di esperti è disponibile per fornire consigli, informazioni e analisi.



REGNO UNITO – Allergy UK (Fondazione Britannica per le Allergie) www.allergyuk.org

Allergy UK è la denominazione operativa della Fondazione Britannica per le Allergie, la più importante associazione medica di beneficenza a livello nazionale che fornisce consulenza, informazioni e sostegno alle persone affette da allergie, intolleranze alimentari e sensibilizzazione chimica. L'associazione è costituita da un gruppo di eminenti medici specialisti impegnati a migliorare la consapevolezza, la gestione e il trattamento delle allergie. Gli obiettivi principali dell'associazione sono la promozione del benessere, la responsabilizzazione dei pazienti, il miglioramento della ricerca, la sensibilizzazione delle aziende sulla necessità di sviluppare prodotti adeguati per chi soffre di allergie, intolleranze alimentari e sensibilizzazione chimica. Allergy UK ricorre a diversi strumenti per entrare in contatto con le persone, come la linea di assistenza telefonica, newsletter, incontri ed eventi, sito Web, ecc. Un importante obiettivo dell'associazione è stato il sostegno fornito al Sigillo di Approvazione per prodotti che sono stati scientificamente testati e si sono rivelati efficaci nel ridurre gli allergeni.

Opuscoli

Titoli: "Focus", "Quattro stagioni"

Destinatari: membri dell'associazione, persone con asma e rinite allergica che desiderano ricevere maggiori informazioni sulla loro malattia.

Link:

http://www.allergyuk.org/news_focus.aspx

http://www.allergyuk.org/news_fourseasons.aspx

Assistenza telefonica

Tel. 01322 619898

Consulto telefonico e via e-mail. Diverse postazioni e personale altamente qualificato per rispondere alle domande.

Destinatari: intera popolazione

Web

www.blossomcampaign.org

Dedicato alle allergie infantili

Eventi di formazione, informazione, e sensibilizzazione

Conferenze: The Good Health Show

Giornate dedicate alle allergie: Settimana Nazionale dell'Allergia, Settimana dell'Allergia da Ambienti Interni, Allergie e Intolleranze Alimentari

Altre attività: Il Forum delle Allergie, sostegno al Sigillo di Approvazione, Servizi a misura di soggetti allergici, Indagine della Settimana dell'Allergia da Ambienti Interni.

Iniziativa/attività di sensibilizzazione

Eventi di raccolta fondi come il Duathlon di Londra 2011, la Maratona Britannica 10K, il Triathlon di Londra 2011, ecc.

Le allergie respiratorie in Europa

9. Obiettivi e azioni

Prevenzione

Obiettivo: Prevenire l'aggravamento dell'asma e della rinite allergica.

Azione: Attivare piani di azione scritti per l'autogestione guidata per tutti i pazienti.

Obiettivo: Migliorare l'accesso all'immunoterapia allergene-specifica per tutti i pazienti per i quali è indicata. L'immunoterapia sembra essere l'unico trattamento in grado di modificare il corso della malattia e di ridurre il rischio di insorgenza dell'asma nei pazienti con rinocongiuntivite allergica.

Azione: Attuare misure e politiche appropriate per garantire che i pazienti che traggono beneficio dall'immunoterapia allergene-specifica ricevano il trattamento.

Obiettivo: I pazienti affetti da allergie respiratorie hanno diritto a un ambiente salubre (soprattutto interno).

Azioni: (1) Promuovere e sostenere le iniziative anti-tabacco e le iniziative per ridurre la diffusione delle sostanze chimiche nella società e promuovere ambienti interni privi di allergeni.
(2) Diffondere le raccomandazioni per un'aria interna salubre, ad es. Health-Based Ventilation Guidelines for Europe (www.healthyvent.eu) e le pubblicazioni dell'EFA Indoor Air Pollution in Schools e Towards Healthy Air in Dwellings In Europe (www.efanet.org).

Sistemi e politiche di assistenza sanitaria

Obiettivo: Ribadire il principio che la rinite allergica e l'asma allergica devono essere considerati come due fasi di una stessa malattia ("una via respiratoria, una malattia").

Azioni: (1) Introdurre questo principio nella formazione degli studenti in medicina e degli altri operatori sanitari.
(2) Invitare le autorità sanitarie a suggerire l'adozione di un approccio integrato e unificato alla rinite allergica e all'asma allergica da parte degli operatori sanitari e degli specialisti che operano in prima linea, al fine di ottimizzare l'efficacia del trattamento.

Obiettivo: Molti pazienti con rinite allergica non ricevono una diagnosi. Ciò impedisce loro di ricevere un'assistenza adeguata e, a lungo termine, può causare esacerbazioni e avere effetti negativi sulla loro qualità della vita, oltre che sulle spese sanitarie.

Azione: Accrescere la consapevolezza in merito al fatto che la rinite allergica non costituisce un semplice fastidio, ma è una vera e propria malattia che, se non viene trattata in modo adeguato nei bambini, può causare problemi respiratori più gravi in uno stadio successivo della vita e compromettere la vita quotidiana (ad es. scarse prestazioni scolastiche).

Obiettivo: Il controllo dovrebbe rappresentare l'obiettivo principale della gestione della rinite allergica e dell'asma allergica.

Azioni: (1) Ribadire questo concetto, in particolare per quanto riguarda la rinite allergica, durante la formazione degli studenti in medicina e degli altri operatori sanitari.
(2) Educare i pazienti sul controllo della malattia e garantire che ricevano un piano di autogestione guidata.
(3) Attuare programmi nazionali per il controllo delle allergie respiratorie che coinvolgano tutte le parti interessate e le istituzioni sanitarie nazionali.

Obiettivo: I pazienti dovrebbero essere trattati sulla base delle più recenti linee guida basate sull'evidenza scientifica. Per la rinite allergica si dovrebbe prendere in considerazione l'immunoterapia qualora vi sia una storia familiare di asma o il paziente con rinite allergica presenti anche sintomi a carico delle basse vie respiratorie.

Azioni: (1) Formare e informare i professionisti dell'assistenza sanitaria di base sulle linee guida e sui

trattamenti disponibili.

(2) Ridurre le barriere che ostacolano l'accesso al trattamento, soprattutto le lunghe liste di attesa per l'immunoterapia.

Obiettivo: È necessario un maggiore numero di allergologi e di altri specialisti con formazione specifica in malattie allergiche.

Azione: Promuovere il riconoscimento dell'allergologia come specializzazione o sottospecializzazione in tutta Europa.

Obiettivo: I farmacisti e gli infermieri, in particolare gli infermieri che si occupano di asma e allergie, possono svolgere un ruolo nella educazione dei pazienti e nella gestione della loro malattia.

Azione: Includere queste figure professionali nei programmi nazionali dedicati alle allergie respiratorie.

Obiettivo: Aumentare la collaborazione tra le organizzazioni di pazienti e quelle scientifiche..

Azione: Promuovere la formazione concentrando l'attenzione sui vantaggi di una collaborazione tra queste due categorie.

Pazienti

Obiettivo: I pazienti con allergie respiratorie dovrebbero ricevere una diagnosi precoce.

Azioni:
(1) Incoraggiare i pazienti a consultare un medico ai primi segni di allergia respiratoria.
(2) Rendere consapevoli i professionisti dell'assistenza di base dell'importanza della responsabilizzazione del paziente per la lotta alla malattia e della necessità di indirizzare i pazienti a specialisti in malattie allergiche, preferibilmente ad allergologi, se disponibili.
(3) Redigere linee guida semplificate per il trattamento e la gestione, rivolte al pubblico in generale.

Obiettivo: I pazienti dovrebbero essere trattati sulla base delle più recenti linee guida basate sull'evidenza scientifica.

Azione: Redigere un facile modello di linee guida per l'assistenza rivolto al pubblico in generale (anche in merito alle politiche di rimborso).

Obiettivo: I pazienti tendono a sottovalutare il loro disturbo e ad adattarvisi.

Azione: Incoraggiare i pazienti ad aderire alle associazioni per ricevere informazioni affidabili, raggiungere una migliore conoscenza della malattia e delle modalità efficaci di controllo disponibili, e migliorare la loro condizione.

Organizzazioni di pazienti

Obiettivo: I sanitari e le organizzazioni di pazienti dovrebbero concordare programmi comuni di gestione e formazione basati sull'evidenza scientifica per i pazienti con allergie respiratorie.

Azione: Rafforzare la collaborazione tra queste due categorie.

Obiettivo: Comprendere la necessità di garantire una buona qualità dell'aria interna.

Azioni:
(1) Implementare programmi educazionali per richiamare l'attenzione dei pazienti e dell'opinione pubblica sui rischi associati ad una scarsa qualità dell'aria interna.
(2) Diffondere le raccomandazioni sulla qualità dell'aria nelle scuole e negli ambienti interni.

Obiettivo: Implementazione efficace delle linee guida per il trattamento e la gestione.

Azione: Garantire il coinvolgimento delle organizzazioni di pazienti nello sviluppo delle linee guida a partire dalle fasi iniziali.

Obiettivo: L'opinione pubblica deve poter accedere a informazioni affidabili.

Azione: Produrre pubblicazioni e siti Web di facile comprensione per il vasto pubblico.

Politici/Normative e leggi

- Obiettivo:** Ridurre l'impatto delle allergie respiratorie sulla società e sulla qualità della vita dei pazienti.
Azione: Lanciare programmi nazionali di azioni mirate e diffondere strumenti di orientamento pratici di facile applicazione nella vita quotidiana sul modello del Programma finlandese per le allergie. Tali programmi dovrebbero includere indicatori oggettivi relativi a prevalenza, diagnosi, trattamento e costi.
- Obiettivo:** Ridurre le disparità di trattamento e di gestione dei pazienti con allergie respiratorie tra coloro che vivono nelle aree urbane rispetto a quelle rurali, e tra i vari paesi.
Azione: Rendere consapevoli le autorità nazionali del fatto che l'estensione del trattamento e della gestione appropriati delle allergie respiratorie a tutto il paese riduce le spese dell'assistenza sanitaria.
- Obiettivo:** In Europa manca una valutazione comparabile accurata dei costi diretti e indiretti delle allergie respiratorie.
Azione: Istituire una coalizione di istituzioni nazionali ed europee e di tutte le parti interessate per determinare il costo delle allergie respiratorie per i pazienti, le loro famiglie e la società nel suo complesso.
- Obiettivo:** A tutti i pazienti in Europa dovrebbe essere garantita la parità di accesso alle cure.
Azione: Ridurre o abolire le barriere economiche in modo che tutti i pazienti possano accedere alle misure di prevenzione e ai medicinali appropriati.
- Obiettivo:** È necessario un maggior numero di allergologi in Europa.
Azione: Trasformare la formazione sulle allergie in una specializzazione o in una sottospecializzazione in tutti i paesi europei.

Opinione pubblica

- Obiettivo:** Molti pazienti e medici tendono a considerare la rinite allergica come un disturbo banale. Non sono consapevoli del fatto che può avere ripercussioni negative sulla vita quotidiana del paziente e che può evolvere in una malattia più grave.
Azione: Le associazioni nazionali di pazienti, con il sostegno dell'EFA, devono unire i loro sforzi con quelli delle società scientifiche nazionali per informare l'opinione pubblica e i legislatori sull'importanza e sui vantaggi del riconoscimento e del trattamento precoci della rinite allergica per i pazienti e per la società.
- Obiettivo:** Informazioni da fonti affidabili.
Azione: Promuovere la certificazione dei siti Web.

Ricerca

- Obiettivo:** Maggiore conoscenza dell'epidemiologia delle malattie respiratorie in Europa.
Azione: Promuovere studi epidemiologici sulle allergie respiratorie a carattere nazionale condotti sulla base della gravità e del controllo della malattia nei bambini e negli adulti.
- Obiettivo:** Comprendere l'impatto che, negli anni a venire, verrà esercitato sulle autorità sanitarie nazionali ed europee dall'aumento della diffusione delle allergie respiratorie e dalla tendenza a progredire da forme lievi a forme più gravi.
Azione: Promuovere studi nazionali ed europei per valutare la diffusione a breve, medio e lungo termine della rinite allergica e dell'asma allergica, e l'impatto che eserciterà sulle risorse del sistema sanitario.

10. Conclusioni: comprendere e alleviare l'impatto

L'obiettivo dell'indagine dell'EFA era di delineare un quadro globale dei diversi aspetti delle malattie respiratorie in Europa a partire dal punto di vista degli stessi pazienti. Ai 32 membri dell'EFA, per un totale di 21 paesi, è stato inviato un questionario elettronico appositamente elaborato. Sono pervenute risposte da 18 paesi rappresentativi dell'Europa. L'indagine fa parte del Progetto sulle Allergie dell'EFA, un piano quadriennale concepito per affrontare la scarsa consapevolezza pubblica sul fatto che l'allergia costituisce una grave malattia cronica. In questo contesto, l'EFA ha individuato quattro sfide principali:

1. Accrescere la consapevolezza sulle allergie respiratorie come gravi malattie croniche che determinano pesanti ripercussioni per coloro che ne soffrono e per la società nel suo complesso.

Molti lavoratori sanitari e pazienti considerano le allergie respiratorie, in particolare la rinite allergica, come un disturbo banale, per il quale non varrebbe neanche la pena consultare un medico! Invece, il trattamento tempestivo può migliorare la qualità della vita dei pazienti e impedire la progressione verso una condizione più grave che produce un pesante impatto sulle risorse del sistema sanitario. A livello nazionale, come consigliato anche dall'OMS GARD, i legislatori, le associazioni di medici e le associazioni di pazienti dovrebbero attivare programmi nazionali globali e definire dei traguardi per alleviare l'impatto delle allergie respiratorie.

Un esempio evidente di come una coalizione delle parti interessate possa concentrare l'attenzione nazionale sulle malattie respiratorie è rappresentato dal Programma finlandese per le allergie, che si è rivelato efficace nel migliorare la qualità della vita dei pazienti e nel ridurre l'impatto della malattia sulla società nel suo complesso.

2. Migliorare la capacità di identificare i primi sintomi da parte dei pazienti, di chi presta loro assistenza e dei sanitari, per garantire una diagnosi precoce delle malattie allergiche.

Tale sfida può essere affrontata al meglio nelle facoltà di medicina. La nozione di allergia respiratoria dovrebbe entrare a far parte della formazione medica. I farmacisti, che spesso sono i primi professionisti a incontrare il paziente allergico, dovrebbero essere a conoscenza delle attuali linee guida di gestione delle allergie per essere in grado, se necessario, di consigliare ai propri clienti un consulto medico.

3. Definire un orientamento europeo per la gestione e il controllo appropriati della malattia allergica al fine di evitare l'aggravamento delle allergie.

L'allergia respiratoria è una condizione complessa che necessita di un approccio multidisciplinare. I centri regionali per le allergie potrebbero rappresentare una valida soluzione. Tali centri, provvisti di diversi specialisti, di esperti dietologi, tecnici di fisiopatologia respiratoria e psicologi, potrebbero fornire assistenza specialistica per le malattie allergiche, gestire la malattia dei pazienti che non possono essere trattati nell'assistenza di base e fornire attività di formazione per gli studenti in medicina, i medici e gli infermieri nell'ambito dell'assistenza primaria e secondaria. I centri per le allergie non rappresenterebbero un onere ulteriore ma potrebbero essere istituiti attraverso una riorganizzazione delle risorse esistenti.

4. Sviluppare e promuovere semplici servizi educazionali per medici dell'assistenza di base, pediatri e pazienti che possano essere resi disponibili nelle lingue locali e diffusi dall'EFA a sostegno della diagnosi precoce e della fornitura di trattamenti adeguati, inclusi gli strumenti di autogestione guidata per un migliore controllo della malattia.

L'EFA riconosce la necessità di produrre strumenti educativi e informazioni nelle lingue locali per i professionisti, e in un linguaggio di facile comprensione per i pazienti e per il pubblico in generale. L'EFA promuove la traduzione delle proprie pubblicazioni.

Gli obiettivi illustrati possono essere facilmente raggiunti solo attraverso la stretta collaborazione tra tutte le parti interessate: autorità sanitarie, lavoratori sanitari, farmacisti, associazioni di pazienti, pazienti e loro famiglie, a livello locale e nazionale e con l'ausilio dei mezzi di informazione.

I risultati dell'indagine dell'EFA hanno evidenziato una carenza di informazioni ufficiali sull'epidemiologia, sui costi socio-economici e sulla qualità dell'assistenza del trattamento delle allergie respiratorie. Si tratta di informazioni fondamentali per raggiungere una conoscenza reale della portata di queste malattie e del loro impatto. Pertanto, tutti i paesi devono migliorare le statistiche e gli indicatori relativi a prevalenza, costi, accesso alle cure e qualità dell'assistenza.

Bibliografia

1. Nathan RA. The burden of allergic rhinitis. *Allergy Asthma Proc* 2007; 28: 3-9.
2. Walker S, Khan-Wasti S, Fletcher M et al. Seasonal allergic rhinitis is associated with a detrimental effect on examination performance in United Kingdom teenagers: case-control study. *J Allergy Clin Immunol* 2007; 120: 381-387.
3. Ait-Khaled N, Pearce N, Anderson HR et al. Global map of the prevalence of symptoms of rhinoconjunctivitis in children: The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase Three. *Allergy* 2009; 64: 123-148.
4. White P, Smith H, Baker N et al. Symptom control in patients with hay fever in UK general practice: how well are we doing and is there a need for allergen immunotherapy? *Clin Exp Allergy* 1998; 28: 266-270.
5. Bousquet J, Van Cauwenberge P, Khaltaev N. Allergic rhinitis and its impact on asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2001; 108: S147-334.
6. Brozek JL, Bousquet J, Baena-Cagnani CE et al. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) guidelines: 2010 revision. *J Allergy Clin Immunol* 2010; 126: 466-476.
7. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy* 2004; 59: 469-478.
8. Linneberg A, Henrik Nielsen N, Frolund L et al. The link between allergic rhinitis and allergic asthma: a prospective population-based study. The Copenhagen Allergy Study. *Allergy* 2002; 57: 1048-1052.
9. Jacobsen L, Chivato T, Andersen P, et al. The co-morbidity of allergic hay fever and asthma in randomly selected patients with respiratory allergic diseases. *Allergy* 2002; 57 (Suppl 73): 23.
10. Compalati E, Ridolo E, Passalacqua G et al. The link between allergic rhinitis and asthma: the united airways disease. *Expert Rev Clin Immunol* 6: 413-423.
11. Grossman J. One airway, one disease. *Chest* 1997; 111: 115-165.
12. Bousquet J, Reid J, van Weel C et al. Allergic rhinitis management pocket reference 2008. *Allergy* 2008; 63: 990-996.
13. Global Initiative of Asthma. Global Strategy for the Diagnosis and Management of Asthma in Children 5 Years and Younger. 2009.
14. Kulig M, Bergmann R, Kletke U et al. Natural course of sensitization to food and inhalant allergens during the first 6 years of life. *J Allergy Clin Immunol* 1999; 103: 1173-1179.
15. Pawankar R, Canonica G, Holgate S, Lockey R. WAO White Book on Allergy 2011-2012. In Edition Milwaukee, Wisconsin, USA: WAO 2011.
16. Global Initiative for Asthma. Pocket Guide for Asthma Management and Prevention. 2010.
17. Lai CK, Beasley R, Crane J et al. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax* 2009; 64: 476-483.
18. Bauchau V, Durham SR. Prevalence and rate of diagnosis of allergic rhinitis in Europe. *Eur Respir J* 2004; 24: 758-764.
19. Li HH, Kaliner MA. Allergic Asthma: Symptoms and Treatment. In WHO (ed) Edition.
20. GINA Committees. Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2010 (update). 2010.
21. ENHIS. Prevalence of asthma and allergies in children. In WHO Europe Fact sheet, Edition 2007.
22. Asher MI, Montefort S, Bjorksten B et al. Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet* 2006; 368: 733-743.
23. Bibi H, Shoseyov D, Feigenbaum D et al. Comparison of positive allergy skin tests among asthmatic children from rural and urban areas living within small geographic area. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2002; 88: 416-420.
24. Valovirta E, Myrseth SE, Palkonen S. The voice of the patients: allergic rhinitis is not a trivial disease. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2008; 8: 1-9.
25. Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax* 2006; 61: 663-670.
26. Hellgren J, Cervin A, Nordling S et al. Allergic rhinitis and the common cold--high cost to society. *Allergy* 2010; 65: 776-783.
27. Canonica GW, Bousquet J, Mullol J et al. A survey of the burden of allergic rhinitis in Europe. *Allergy* 2007; 62 Suppl 85: 17-25.
28. Institut CSA. Allergies respiratoires et baccalauréat. In Edition France: 2009.
29. Swern AS, Tozzi CA, Knorr B, Bisgaard H. Predicting an asthma exacerbation in children 2 to 5 years of age. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2008; 101: 626-630.
30. Ryan D, van Weel C, Bousquet J et al. Primary care: the cornerstone of diagnosis of allergic rhinitis. *Allergy* 2008; 63: 981-989.
31. Jauregui I, Mullol J, Davila I et al. Allergic rhinitis and school performance. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2009; 19 Suppl 1: 32-39.
32. Bousquet J, Khaltaev N, Cruz AA et al. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) 2008 update (in collaboration with the World Health Organization, GA(2)LEN and AllerGen). *Allergy* 2008; 63 Suppl 86: 8-160.
33. Del Giacco S, Rosenwasser LJ, Crisci CD et al. What is an Allergist?: Reconciled Document Incorporating Member Society Comments, September 3, 2007. *World Allergy Organization Journal* 2008; 1: 19-20.
34. Kaliner MA, Del Giacco S, Crisci CD et al. Requirements for Physician Competencies in Allergy: Key Clinical Competencies Appropriate for the Care of Patients With Allergic or Immunologic Diseases: A Position Statement of the World Allergy Organization. *World Allergy Organization Journal* 2008; 1: 42-46.
35. ARIA. ARIA Pocket Guide for Pharmacists. In Edition 2003.
36. Valovirta E. The Role of Patients' Associations in the Control of Allergies. *Allergy Clin Immunol Int - J World Allergy Org* 2004; 16: 1-3.
37. Haahtela T, von Hertzen L, Makela M, Hannuksela M. Finnish Allergy Programme 2008-2018--time to act and change the course. *Allergy* 2008; 63: 634-645.
38. Bousquet J, Dahl R, Khaltaev N. Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases. *Eur Respir J* 2007; 29: 233-239.
39. Lamb CE, Ratner PH, Johnson CE et al. Economic impact of workplace productivity losses due to allergic rhinitis compared with select medical conditions in the United States from an employer perspective. *Curr Med Res Opin* 2006; 22: 1203-1210.
40. ERS, ELF. European Lung White Book. Brussels, Belgium: 2003.

Metodologia

Obiettivi di ricerca

Il principale obiettivo di ricerca dell'indagine dell'EFA era di ottenere una panoramica delle modalità di intervento dell'Europa nel campo delle allergie respiratorie (soprattutto per la rinite allergica e l'asma). L'EFA si è proposta di prestare ascolto alla voce dei pazienti attraverso le loro associazioni nazionali per individuare le azioni da intraprendere per migliorare la consapevolezza dell'importanza della prevenzione, della diagnosi precoce e della gestione delle allergie respiratorie. Gli obiettivi della ricerca empirica sono stati i seguenti: 1) valutare l'allergia e l'asma nei paesi europei da un punto di vista epidemiologico, medico e sociale in base alla prospettiva del paziente; 2) acquisire informazioni sugli aspetti rilevanti per i pazienti e per le attività delle associazioni di pazienti 3) illustrare l'attività svolta dalle associazioni di pazienti per consentire la condivisione di buone pratiche.

Metodo della ricerca

L'intento della ricerca era raccogliere informazioni nazionali sulle allergie respiratorie direttamente dalle associazioni di pazienti. I principali argomenti trattati dalla ricerca sono stati:

Nozioni fondamentali - informazioni sulle allergie respiratorie (soprattutto dati ufficiali), ad es. epidemiologia, definizioni della malattia, prevalenza e costi.

Accesso all'assistenza per i pazienti con allergie respiratorie - diagnosi, gestione della malattia, ruolo dei sanitari nella gestione e nella cura dei pazienti e programmi nazionali dedicati alle allergie respiratorie.

Qualità dell'assistenza e attività delle associazioni di pazienti - qualità dell'assistenza per i pazienti con allergie respiratorie e ruolo e attività delle associazioni per il miglioramento della qualità dell'assistenza.

Buone pratiche - attività svolte dalle associazioni.

Raccolta dati

Dal punto di vista operativo, gli argomenti della ricerca sono stati illustrati attraverso le voci di un questionario semi-strutturato, con un insieme di domande a risposta chiusa e a risposta aperta. I dati sono stati raccolti tramite un questionario online; questa tecnica è stata utilizzata per diverse ragioni: 1) garantisce una diffusione globale a costi ridotti; 2) gli intervistati sono liberi di completare il questionario secondo i propri tempi; 3) i questionari online sono semplici da completare e consentono di inserire e analizzare i dati in modo rapido e automatico.

Per le informazioni epidemiologiche, oltre che per le informazioni su programmi, linee guida e normative nazionali, le associazioni di pazienti sono state invitate a consultare i propri comitati scientifici, il Ministero della Salute, le società scientifiche pertinenti e altre fonti autorevoli come l'Istituto Nazionale di Statistica.

Campione della ricerca

Gli inviti a partecipare all'indagine sono stati inviati tramite e-mail alle associazioni aderenti all'EFA. Le associazioni di 18 paesi hanno rinviato il questionario compilato: Austria, Belgio, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Repubblica Ceca, Svezia, Svizzera e Regno Unito.

Analisi dei dati

L'analisi dei dati si fonda prevalentemente su procedure univariate (tabelle e grafici) in base alle risposte degli intervistati. Le informazioni incomplete o mancanti sono state recuperate da fonti ufficiali e dalla letteratura scientifica.

La presente nota metodologica è stata redatta da Felice Addeo (Università di Salerno) e Daniela Finizio (Scientific Communication srl).

EFA ringrazia le proprie aziende partner
ALK-Abelló e Stallergenes per il sostegno fornito al progetto con
un finanziamento educativo non vincolante



Tradotto dall'inglese in italiano grazie ad un contributo liberale di Stallergenes Italia