

A close-up photograph of a child's hand reaching upwards towards a large, iridescent soap bubble. The background is filled with many other smaller, out-of-focus bubbles, creating a dreamy and hopeful atmosphere. The lighting is soft and natural, highlighting the textures of the skin and the delicate structure of the bubbles.

Roadmap RESPIRATORIA EUROPEA

RACCOMANDAZIONI PER IL FUTURO DELLA MEDICINA RESPIRATORIA

Roadmap RESPIRATORIA
EUROPEA

European Respiratory Society EU Affairs Office Rue de Trèves 49-51 1040 Brussels Belgium

www.ersnet.org/roadmap

L'edizione italiana della presente pubblicazione è stata prodotta grazie all'impegno di:



Roadmap Respiratoria Europea
Versione per decisori politici della salute

Composizione a cura dell'ufficio pubblicazioni della European Respiratory Society, Sheffield, UK
Stampato in UK da Latimer Trend

Traduzione italiana a cura di Laura Bivona, Annalisa Di Maria, Chiara Di Maria e Caterina Folisi.
Supervisione della Traduzione italiana a cura di Giuseppe Di Maria, Dipartimento di Biomedicina
Clinica e Molecolare, Università di Catania

Coordinamento redazionale per l'edizione italiana:
AIPO Ricerche Edizioni - Milano - edizioni@aiporicerche.it

L'edizione italiana della presente pubblicazione è stata stampata nel mese di giugno 2012 presso le
Industrie Grafiche della Pacini Editore S.p.A. - Pisa (Italia)

Tutti i contenuti della *Roadmap* Respiratoria Europea sono disponibili online su
www.ersnet.org/roadmap

I contenuti in lingua italiana sono disponibili anche sui siti www.aiponet.it e www.simernet.eu

©2011 European Respiratory Society

Tutto il documento è coperto da *copyright* dell'ERS e non può essere riprodotto in alcun modo, neanche
per via elettronica, senza l'esplicito permesso della società.

European Respiratory Society, EU Affairs Office: Rue de Trèves 49-51, 1040 Brussels, Belgium.

E-mail: ersinfo.brussels@ersnet.org

Ufficio pubblicazioni: 442 Glossop Road, Sheffield, S10 2PX, UK. E-mail: info@ersj.org.uk

PREFAZIONE

all'edizione italiana

Il progresso economico della seconda metà del ventesimo secolo ha prodotto una brusca accelerazione delle attività di ricerca e innumerevoli scoperte scientifiche e tecnologiche in ogni settore del sapere umano. Ciò ha determinato un'espansione dell'offerta di innovazione senza precedenti in moltissimi campi di attività e una parallela crescita della domanda. Tuttavia, come spesso accade, l'esistenza di differenze culturali, talvolta profondamente radicate, di barriere politiche, sociali ed economiche tra le nazioni, e soprattutto l'impreparazione di molte istituzioni a seguire razionalmente la crescita tumultuosa verificatasi negli ultimi due o tre decenni hanno contribuito a rendere disarmonico il processo di crescita globale.

Nel settore della salute questa mancanza di crescita equilibrata si traduce in spreco di risorse e disuguaglianze tra le popolazioni e gli individui che le compongono. L'Unione Europea (UE) ne è un esempio. I suoi confini si sono progressivamente allargati creando un'ulteriore disparità di ricchezza economica e salute tra i suoi Stati Membri. In questo scenario le organizzazioni sanitarie si trovano a dover affrontare e risolvere tre problemi particolarmente rilevanti: il mutato assetto demografico, le crescenti aspettative degli utenti e la proliferazione incontrollata di tecnologie sanitarie, sostenuta da un "mercato della salute" capace di generare profitti enormi. Le direttive politiche europee si prefiggono lo scopo di ottenere una migliore allocazione delle risorse e di ridurre le disuguaglianze. Ma occorreranno diversi decenni per raggiungere questi obiettivi in quanto purtroppo la salute occupa ancora oggi un posto troppo basso nell'agenda politica dell'UE. Da una recente inchiesta condotta a livello dei governi europei è emerso che il tema della salute viene ritenuto di importanza prioritaria e che esso dovrebbe essere oggetto di attenzione anche nelle politiche comunitarie che non lo riguardano direttamente, come quelle che disciplinano la libera circolazione di persone, animali, merci e servizi in Europa. Tuttavia ben 15 dei 28 governi intervistati hanno dichiarato che la salute non è inclusa sistematicamente in tutte le politiche di sviluppo, ma viene presa in considerazione solo occasionalmente o quando se ne presenta la necessità; questo è avvenuto recentemente nel caso di problemi sanitari emergenti quali l'encefalopatia spongiforme bovina, la SARS e l'epidemia da virus H1N1.

Questi presupposti rendono dunque necessaria e opportuna un'attività di sostegno finalizzata alla sensibilizzazione delle istituzioni e alla ricerca di soluzioni per le problematiche legate alla salute a livello europeo. Sensibile a questa necessità, l'*European Respiratory Society* (ERS) ha ritenuto che fosse opportuno tracciare una "roadmap" ovvero un percorso ideale verso il sostegno della salute polmonare con l'esplicita intenzione di favorire lo sviluppo della medicina respiratoria in Europa, e ha così provveduto alla stesura di due documenti complementari di cui siamo orgogliosi di presentare qui la traduzione italiana. Questi due documenti intitolati *Roadmap Respiratoria Europea* sono indirizzati uno agli operatori sanitari e l'altro ai decisori politici. Ciascun documento è strutturato in quattro capitoli: la prevenzione, l'assistenza clinica, la ricerca scientifica, l'istruzione, e riassume l'evoluzione della medicina respiratoria di questi ultimi decenni. La *Roadmap* intende delineare le priorità del prossimo decennio in termini di salute polmonare. Con particolare attenzione ai bisogni futuri in ambito clinico, al coinvolgimento attivo e consapevole dei pazienti, ai nuovi modelli di cura attesi e alle nuove strategie di prevenzione. Il progresso scientifico e la progressiva soddisfazione dei bisogni associati a numerose malattie ad elevata prevalenza stanno modificando gli orientamenti relativi alle priorità e alle modalità di ricerca, di sviluppo di nuovi farmaci e tecnologie in campo respiratorio. La *Roadmap* dell'ERS inoltre mette in luce le maggiori sfide della ricerca ancora in atto e sottolinea come la formazione e l'istruzione degli specialisti della salute dovrà adattarsi per far fronte alle sfide della società della generazione futura. La *Roadmap* è interamente indipendente da finanziamenti esterni ed è pubblicata dall'ERS per conto dell'intera comunità respiratoria europea. I contenuti di questi due documenti intendono aumentare la consapevolezza sull'importanza della salute respiratoria e fornire agli operatori sanitari, ai decisori politici e a quanti a diverso titolo risultino coinvolti nella gestione delle malattie respiratorie, elementi utili a una più razionale allocazione delle risorse destinate alla ricerca e allo sviluppo di questo settore della patologia umana. È auspicabile che la diffusione di entrambi questi documenti favorisca il miglioramento e l'equità delle cure respiratorie in tutti gli Stati Membri dell'Unione Europea.

G. Di Maria

Presidente della Società Italiana
di Medicina Respiratoria (2012 e 2013)

A. Rossi

Presidente dell'Associazione Italiana
Pneumologi Ospedalieri (2012 e 2013)

PRESENTAZIONE

La *Roadmap* respiratoria è la proposta di una nuova strategia nell'affrontare le malattie respiratorie.

Le Società Scientifiche pneumologiche italiane hanno aderito all'invito della European Respiratory Society a diffondere una nuova cultura in ambito respiratorio che veda vecchi e nuovi attori impegnati nella lotta contro le malattie respiratorie siano esse comunicabili, come la tubercolosi e la polmonite, o non comunicabili, come l'asma, la BPCO e le malattie interstiziali.

La *Roadmap* deve essere un momento di riflessione e di stimolo che coinvolga non solo gli specialisti pneumologi e i medici di medicina generale ma anche le autorità sanitarie e i decisori politici per giungere ad azioni mirate nella prevenzione e nella cura delle malattie respiratorie.

La ricerca non può che essere parte integrante di questi interventi perchè non c'è miglioramento dell'assistenza che non passi attraverso lo sviluppo della conoscenza, questo vuol dire impegno personale da parte dei ricercatori ma anche impegno delle Istituzioni nel finanziamento di progetti innovativi nel campo respiratorio.

Mi auguro che l'impegno delle Società Scientifiche italiane dia frutti importanti che realmente possano migliorare la qualità di vita dei pazienti e avere un impatto importante nella riduzione del peso epidemiologico delle malattie respiratorie.

F. Blasi

Presidente European Respiratory Society (2012-13)

CONTENUTI



- 2 **Introduzione: LA ROADMAP RESPIRATORIA EUROPEA**
La “roadmap” di un percorso consente di guardare nel futuro di un settore di indagine prescelto, individuato dall’immaginazione e dalla conoscenza collegiale dei più brillanti promotori del cambiamento in quel settore



- 6 **Capitolo 1: PREVENZIONE**
Il 97% della spesa sanitaria viene attualmente speso per il trattamento, ma solo il 3% viene investito nella prevenzione. È stato stimato che nel 2010 la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) da sola ha gravato sull’economia globale per circa 280 miliardi di euro.



- 12 **Capitolo 2: ASSISTENZA CLINICA**
Con l’invecchiamento della popolazione, il declino della forza lavoro e gli allarmanti costi sanitari, sarà indispensabile l’azione concertata della Comunità Europea per trattare l’imminente epidemia costituita dalle malattie croniche.



- 18 **Capitolo 3: RICERCA**
La ricerca dà un contributo diretto alla prevenzione e al trattamento delle malattie polmonari e determina significativi miglioramenti della qualità di vita dei cittadini Europei. La ricerca biomedica è vitale e l’Europa per rimanere competitiva avrà la necessità di incrementare significativamente i suoi investimenti.



- 22 **Capitolo 4: EDUCAZIONE**
I sistemi di istruzione e formazione di alta qualità sono cruciali per la salute dei nostri cittadini e aumentano la possibilità di impiego e di successo in Europa. Sviluppare l’eccellenza e l’attrattività a tutti i livelli di istruzione e formazione permetterà all’Europa di conservare un ruolo dominante a livello globale.

- 26 **Elenco dei collaboratori**



LA ROADMAP RESPIRATORIA EUROPEA: INTRODUZIONE

La “roadmap” di un percorso consente di guardare nel futuro di un settore di indagine prescelto, individuato dall’immaginazione e dalla conoscenza collegiale dei più brillanti promotori del cambiamento in quel settore.¹

La *Roadmap* Respiratoria Europea (d'ora in poi detta "roadmap"), prima nel suo genere, vuole essere un punto di partenza per la comunità respiratoria per comunicare agli artefici di decisioni chiave e provvedimenti politici quanto sia importante la strategia focalizzata sulla medicina respiratoria. Essa ricalca la più completa versione medica della *roadmap*, comprensiva di tutte le voci bibliografiche, ed è disponibile sul sito web della *European Respiratory Society* (ERS) www.ersnet.org/roadmap

La *roadmap* intende delineare le priorità del prossimo decennio in termini di salute polmonare. E in particolare, i bisogni futuri della pratica clinica, il coinvolgimento attivo dei pazienti, i nuovi modelli di cura attesi e le nuove strategie di prevenzione. Essa mette in luce le maggiori sfide della ricerca ancora in atto, e sottolinea come la formazione e l'istruzione degli specialisti della salute dovrà adattarsi per far fronte alle sfide della società della generazione futura.

La *roadmap* è strutturata in quattro capitoli: 1) prevenzione, 2) assistenza clinica, 3) ricerca e 4) istruzione. Essa è interamente indipendente da finanziamenti esterni ed è pubblicata dall'ERS per conto dell'intera comunità respiratoria.

PERCHÉ UNA ROADMAP ADESSO?

Le malattie respiratorie – acute, croniche, trasmissibili e non – hanno un peso globale che grava su centinaia di milioni di persone. Centinaia di milioni sono i pazienti affetti da asma e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) nel mondo.²

Riguardo alle malattie trasmissibili, la polmonite infettiva è la prima causa di morte tra i neonati e i bambini sotto i 5 anni di età, a causa sua si contano più morti infantili che per la malaria, l'AIDS e il morbillo messi insieme.³ Nel 2007, sono stati stimati 9,27 milioni di casi di tubercolosi (TB) e in Europa solo nel 2009 si sono registrati 62.000 decessi per TB.⁴

Le malattie non trasmissibili, le malattie respiratorie croniche, insieme alle neoplasie, le malattie cardiovascolari e il diabete, contribuiscono in gran parte alla mortalità globale. Nel mondo, le malattie non trasmissibili sono responsabili del 60% (35 milioni) delle morti globali ed è stato previsto che aumenteranno di circa il 17% nei prossimi 10 anni.⁵ La metà delle morti premature a causa di malattie non trasmissibili avvengono in età lavorativa e i costi sociali e le conseguenze economiche in termini di ridotta produttività sono considerevoli.⁶ Nel 2010, è stato stimato che la BPCO da sola ha avuto un costo di 400 miliardi di dollari sull'economia globale.⁷

In questo contesto la *European Respiratory Society* (ERS), che conta membri in 100 paesi, accoglie con favore l'iniziativa globale dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (ONU) di convocare un vertice delle Nazioni Unite di alto livello sulle malattie non trasmissibili. I risultati più importanti di questo vertice saranno sostenuti e riceveranno un forte appoggio politico per un disegno di propositi specifici per affrontare la crisi delle malattie non trasmissibili. L'ERS appoggia pienamente i risultati proposti dalla NCD (*NdT*: *NonCommunicable Diseases*) *Alliance*,⁸ dalla *Framework Convention Alliance*⁹ e la posizio-

¹ Galvin R. Science roadmaps. *Science* 1998; 280: 803.

² World Health Organization. Global Surveillance, Prevention and Control of Chronic Respiratory Diseases: a Comprehensive Approach. Geneva, WHO Press, 2007. Available from: www.who.int/gard/publications/GARD%20Book%202007.pdf

³ Murray JF. 2010: The Year of the Lung. *Int J Tuberc Lung Dis* 2010; 14: 1–4.

⁴ World Health Organization. Tuberculosis Fact Sheet no. 104. <http://who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en/> Date last accessed: January 6, 2011.

⁵ Sixty-fifth session of the United Nations General Assembly. Follow-up to the outcome of the Millennium Summit. Note by the Secretary-General transmitting the report by the Director-General of the World Health Organization on the global status of non-communicable diseases, with a particular focus on the development challenges faced by developing countries (September 2010). http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A61/A61_8-en.pdf

⁶ World Economic Forum. Global Risks 2010: a Global Risk Network Report. Geneva, World Economic Forum, 2010. Available from: www3.weforum.org/docs/WEF_GlobalRisks_Report_2010.pdf

⁷ Harvard School of Public Health. Costly Noncommunicable Diseases on Rise in Developing World. www.hsph.harvard.edu/news/features/coverage-in-the-media/global-health-noncommunicable-diseases-bloom/index.html Date last accessed: July 8, 2011.

⁸ The NCD Alliance: Putting Non-communicable Diseases on the Global Agenda. www.ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/NCD%20Alliance%20Proposed%20Outcomes%20Document%20for%20the%20UN%20High-Level%20Summit.pdf Date last accessed: June 7, 2011.

⁹ Framework Convention Alliance. NCD Alliance Releases Tobacco Briefing Paper. www.fctc.org/index.php?option=com_content&view=article&id=537:putting-ncds-on-the-global-agenda&catid=173:general&Itemid=200 Date last accessed: June 7, 2011.

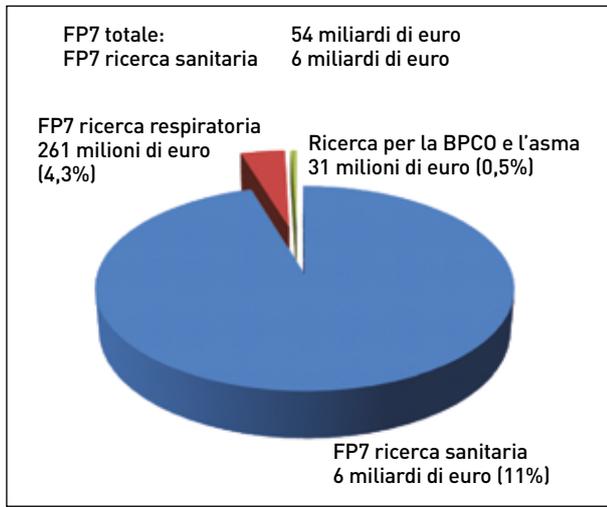


Figura 1. Frazione del budget del Settimo Programma Quadro per la Ricerca e lo Sviluppo Tecnologico (FP7) destinata alle malattie respiratorie croniche in generale, e in particolare all'asma e alla BPCO.

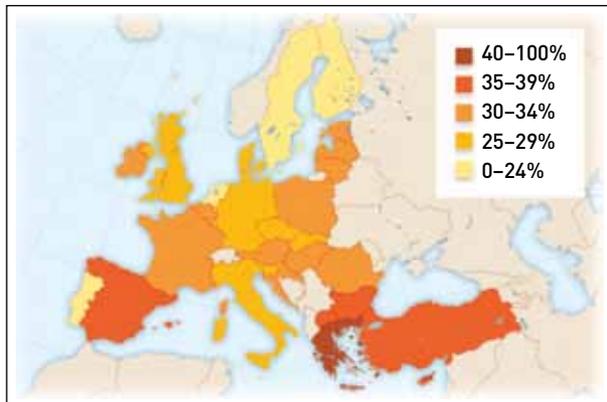


Figura 2. Prevalenza dell'abitudine al fumo in Europa. Riprodotta con il permesso dell'editore.¹²

ne delineata dall'*European Chronic Disease Alliance* (ECDA).¹⁰ La comunità respiratoria auspica di trovare coerenza e un approccio coordinato sui risultati tra il documento dell'ONU sulle malattie non trasmissibili e le azioni intraprese dal Consiglio Europeo e dalla Commissione Europea.

Nell'Ottobre 2010, l'ERS tenne una conferenza congiunta con la Presidenza Belga dell'Unione Europea (UE) incentrata sulla problematica respiratoria. I problemi chiave sottolineati dall'ERS durante la conferenza riflettevano le conclusioni del Consiglio dell'UE su "Approcci innovativi per le malattie croniche nella salute pubblica e nei sistemi sanitari". La comunità respiratoria chiede una strategia efficace per le malattie croniche nel documento di riflessione pianificato per il 2012 che deriva da queste conclusioni. In quest'ottica sosteniamo l'iniziativa delle Presidenze dell'UE di lavorare sulle malattie croniche e siamo fortemente incoraggiati dall'interesse della Presidenza Polacca per le malattie respiratorie dell'infanzia. Le ragioni del perché la salute respiratoria dovrebbe essere al centro di tale strategia sulle malattie croniche sono molteplici.

Una di queste ragioni è senza dubbio che non è stato investito abbastanza nella ricerca nel campo delle malattie respiratorie. Nel 2002 nel Regno Unito, la ricerca respiratoria ha impiegato solamente il 2,8% del budget del *Medical Research Council*, mentre il 13% della mortalità era dovuta a patologie respiratorie.¹¹ Allo stesso modo, un'analisi che abbiamo condotto recentemente nell'ambito del Settimo Programma Quadro per la Ricerca e lo Sviluppo Tecnologico (FP7, 2007-2013) ha dimostrato che, anche se il 4,3% del budget sanitario è stato impiegato nella ricerca respiratoria, solo lo 0,5% è stato destinato alla BPCO e all'asma, malattie che senza dubbio rappresentano la sfida più grande (fig. 1).

Una seconda ragione è che noi abbiamo bisogno di fare di più per combattere i fattori di rischio noti delle malattie respiratorie. Il recente *European barometer* sul tabacco ha mostrato che la prevalenza del fumo è ancora molto alta in UE, eccedendo anche il 35% in paesi come la Spagna e la Grecia, e solo un paese – la Svezia – ha una prevalenza inferiore al 15% (fig. 2).¹³

I nostri sistemi sanitari sono sottoposti a una pressione eccessiva e, nella maggior parte dei paesi europei, i costi dell'assistenza sanitaria attualmente sono

¹⁰ www.ersnet.org/chronic

¹¹ Laurent G. Getting grant applications funded: lessons from the past and advice for the future. *Thorax* 2004; 59: 1010-1011.

¹² European Commission. Eurobarometer Report on Tobacco. Brussels, European Commission, 2010. Available from: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_332_en.pdf

¹³ *Ibid.*

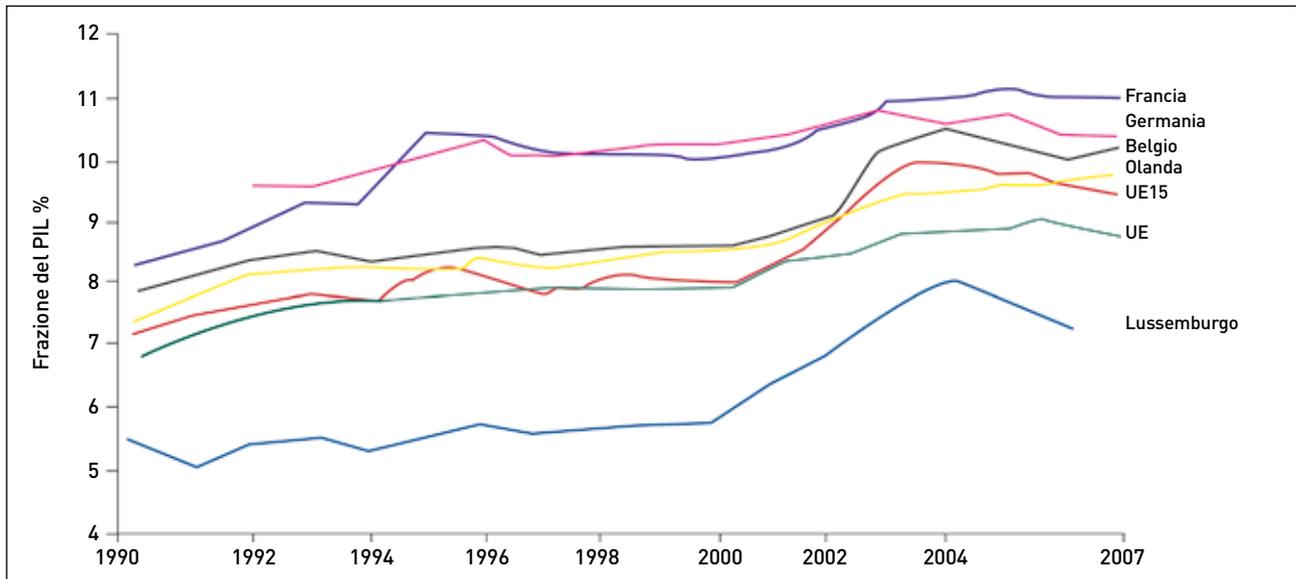


Figura 3. Evoluzione del budget destinato all’assistenza sanitaria in diversi paesi dell’UE espresso come frazione del prodotto interno lordo (PIL). Riprodotta con il permesso dell’editore.¹⁵

cresciuti in media fino al 10,5% del prodotto interno lordo (PIL), che corrisponde approssimativamente al 28-29% delle entrate fiscali di questi paesi.¹⁴ La figura 3 mostra la crescita del costo dell’assistenza sanitaria nei paesi europei negli ultimi due decenni. Ci si aspetta che queste spese aumenteranno ancora di più a causa dei costi crescenti associati all’invecchiamento della popolazione in molti paesi europei. Si prevede che la spesa sanitaria raggiungerà il 16% del PIL in più paesi europei entro il 2020. In futuro saranno richiesti sfor-

zi congiunti in tutta l’Europa per assicurare un’efficace prevenzione e gestione delle malattie respiratorie croniche.

Noi speriamo che questa *roadmap* migliori sostanzialmente la salute dei cittadini in Europa e oltre, e in futuro contribuisca a migliorare la qualità delle cure.

M. Decramer e Y. Sibille

M. Decramer, Presidente ERS (2010-11)

Y. Sibille, Segretario degli Affari Europei dell’ERS (2009-12).

¹⁴ Gerkens S, Merkur S. Belgium health system review. *Health Syst Transit* 2010; 12: 1–266.

¹⁵ *Ibid.*

CAPITOLO 1

PREVENZIONE

Il 97% della spesa sanitaria viene attualmente speso per il trattamento, ma solo il 3% viene investito nella prevenzione. È stato stimato che nel 2010 la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) da sola ha gravato sull'economia globale per circa 280 miliardi di euro.



Le malattie respiratorie sono responsabili del 17% di tutte le cause di morte nel mondo (tabella 1), che includono le infezioni delle basse vie respiratorie, la BPCO, la TB e il cancro del polmone e delle vie aeree. In Europa, le malattie respiratorie sono tra le cause principali di mortalità e morbosità. Hanno un peso economico di circa 100 miliardi di euro in Europa, inclusi i costi indiretti dovuti a milioni di giornate lavorative perse.

Questa sezione della *roadmap* individua aree costo-efficaci specifiche in cui l'UE e i decisori politici nazionali possono fare di più per prevenire le malattie respiratorie in futuro, e ridurre il loro carico socio-economico complessivo. La politica sanitaria è di competenza nazionale; tuttavia a livello europeo molte delle nostre raccomandazioni potrebbero trarre beneficio da una strategia UE comprendente le malattie croniche non trasmissibili. Durante la Presidenza Belga, il Consiglio ha adottato, nel dicembre 2010, le conclusioni sugli approcci innovativi riguardo alle malattie croniche.

L'UE e gli Stati Membri devono aumentare i loro investimenti in termini di prevenzione, politiche ambientali, promozione di stili di vita sani, ma devono anche focalizzare l'attenzione sulla prevenzione secondaria, sullo screening e sul trattamento precoce, se la strategia europea del 2020 si basa sulla promessa di una crescita intelligente e sostenibile. La sfida delle malattie respiratorie croniche che l'Europa si trova ad affrontare va oltre la salute pubblica. Se non perseguite, esse minano la "strategia 2020 dell'Europa", e in particola-

re l'obiettivo di avere il 75% dei lavoratori impiegati e produttivi.

Anche se questa *roadmap* riguarda le malattie respiratorie, queste spesso si manifestano insieme ad altre comorbilità (in cui due o più malattie croniche possono manifestarsi contemporaneamente nello stesso individuo).

Un approccio trasversale e multidisciplinare alle strategie di prevenzione per migliorare la salute del polmone dovrà essere considerato nelle future iniziative di prevenzione.

CONSAPEVOLEZZA

Esistono oltre 40 malattie respiratorie che colpiscono sia bambini che adulti. Alcune sono comuni, come l'asma, la BPCO, le polmoniti e l'apnea del sonno, altre sono rare, come il deficit dell'alfa-1 antitripsina e l'ipertensione polmonare.

Nonostante l'enorme peso delle malattie respiratorie, esiste una generale mancanza di comprensione fra i pazienti ed il pubblico. Ad esempio, sebbene la BPCO possa essere la principale causa di morte, essa spesso viene solo registrata tra le cause che hanno contribuito alla morte, oppure viene omessa dal certificato di morte e il decesso viene attribuito ad altre cause.

È necessaria una strategia che aumenti la sensibilità pubblica sulla salute polmonare nell'UE, con il coinvolgimento della politica e delle parti interessate, come le società scientifiche, le associazioni sanitarie e le organizzazioni dei pazienti di tutta l'Europa.

Tabella 1. Principali cause di morte nel mondo.

	Milioni di morti	% di morti
Malattie coronariche	7,20	12,2
Ictus e altre patologie cerebrovascolari	5,71	9,7
Infezioni delle vie respiratorie inferiori	4,18	7,1
Broncopneumopatia cronica ostruttiva	3,02	5,1
Malattie diarroiche	2,16	3,7
HIV/AIDS	2,04	3,5
Tubercolosi	1,46	2,5
Cancro polmonare/tracheale/bronchiale	1,32	2,3
Incidenti stradali	1,27	2,2
Prematurità e basso peso alla nascita	1,18	2,0

Riprodotta con il permesso dell'editore.¹⁶

¹⁶ World Health Organization. Top Ten Causes of Death. Fact Sheet no. 310. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310_2008.pdf Date last accessed: June 15, 2011.

FATTORI DETERMINANTI PER LA SALUTE

Il tabacco, l'inattività fisica, la dieta povera e l'alcol sono i quattro principali fattori di rischio della salute responsabili delle maggiori disabilità croniche e decessi in Europa, ma il 97% delle spese sanitarie al momento sono investite in cure e soltanto il 3% in prevenzione. L'ERS ha riunito le forze in un'alleanza di prevenzione senza precedenti, l'ECDA, composta da 10 organizzazioni europee che rappresentano oltre 100.000 professionisti della salute, con l'obiettivo di realizzare una azione politica immediata per invertire l'allarmante aumento delle malattie croniche non trasmissibili che affliggono più di un terzo della popolazione europea.

Per ulteriori informazioni sull'ECDA e per scaricare le sue raccomandazioni politiche "Un approccio preventivo unificato" si rimanda al sito: www.ersnet.org/index.php/eu-affairs/chronic-respiratory-disease.html

RACCOMANDAZIONI POLITICHE CHIAVE PER LA PREVENZIONE FUTURA, IL RICONOSCIMENTO PRECOCE E LA DIAGNOSI NELL'UE

Consapevolezza

- L'UE e gli Stati Membri devono investire nella promozione di stili di vita salutari come unica via sostenibile per andare avanti. L'istruzione, l'informazione (inclusa l'alfabetizzazione sulla salute) e la sensibilizzazione alla consapevolezza sono importanti. Tuttavia, sono anche necessari provvedimenti strutturali inclusi gli approcci legislativi.

Tabacco

- Il fumo è la principale causa di morte prevenibile in Europa ed è responsabile della morte di circa la metà di tutti i fumatori. Nel mondo, se la situazione attuale riguardo il fumo resta invariata, il tabacco ucciderà approssimativamente 10 milioni di persone ogni anno entro il 2020 (fig. 4).
- Assicurare la piena realizzazione di tutti gli aspetti della convenzione quadro sul controllo del tabacco (FCTC) (*NdT: Framework Convention on Tobacco Control*) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), e in particolare una legislazione antifumo completa diffusa in tutta l'Europa, e l'introduzione di ammonimenti illustrati e il confezionamento standardizzato dei prodotti del tabacco.

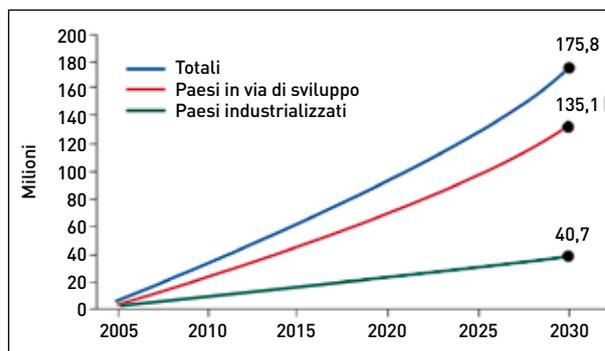


Figura 4. Morti cumulative correlate al fumo nel mondo dal 2005 al 2030. Riprodotta con il permesso dell'editore.¹⁷

- Commissionare agli Stati Membri dell'UE di mettere in pratica attivamente i risultati successivi al vertice delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili. Per affrontare le sfide relative alle patologie non trasmissibili è necessaria un'azione da parte di tutti gli enti governativi. Per esempio, aumentare le imposte sul tabacco, il più efficace intervento del controllo del tabacco a breve termine, dovrebbe essere realizzato dai governi e dai decisori politici al di fuori del settore sanitario.
- Assicurare che le politiche sulla salute pubblica siano al riparo dagli interessi dell'industria del tabacco. Molti di questi interessi potrebbero tentare di bloccare o indebolire le strategie nazionali e globali sulle malattie croniche. I fautori del controllo del tabacco hanno una lunga esperienza nella lotta contro la potente industria del tabacco. Questa non deve mai prendere parte alle decisioni sulle politiche di salute pubblica (Articolo 5.3 Linee guida, FCTC).

Ambiente

- L'inquinamento atmosferico esterno rappresenta oggi la più grande minaccia ambientale alla salute in Europa ed è responsabile di una significativa riduzione dell'aspettativa di vita e della produttività. Le particelle fini e l'ozono rappresentano i più importanti inquinanti ed è urgente che la loro concentrazione venga significativamente ridotta in Europa.
- L'inquinamento da particelle fini è associato a più di 455.000 morti premature dovute ad effetti cardio-respi-

¹⁷ Shafey O, Eriksen M, Ross H, *et al.* The Tobacco Atlas. 3rd Edn. World Lung Foundation, American Cancer Society, 2010.

ratori ogni anno nei 27 Stati Membri dell'UE, e corrisponde a circa 4,5 milioni di anni di vita persi (fig. 5).¹⁸

- Aumentare gli sforzi per attuare le linee guida sulla qualità dell'aria interna ed esterna raccomandate dall'OMS, nonché dalla dichiarazione di Parma dell'OMS su ambiente e salute e sul mandato ad agire; questo fa esplicita menzione della necessità di intervenire sugli effetti dei cambiamenti climatici sulla salute, sui rischi emergenti per la salute e sulla minaccia del crescente peso delle malattie non trasmissibili. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito: www.euro.who.int/en/who-we-are/policydocuments/parma-declaration-on-environment-and-health
- Proteggere le popolazioni più vulnerabili come i bambini, i cittadini che soffrono di patologie respiratorie, e gli anziani dagli effetti nocivi delle sostanze inquinanti presenti nell'aria, come ad esempio le particelle fini e l'ozono. La Commissione e il Parlamento Europei possono assistere questo processo sostenendo una forte revisione delle Direttive sulla Qualità dell'Aria dell'UE allo scopo di garantire una migliore protezione della salute pubblica con obiettivi vincolati alla riduzione dell'esposizione.

Lavoro e salute

- Rendere prioritarie le azioni sulle malattie respira-

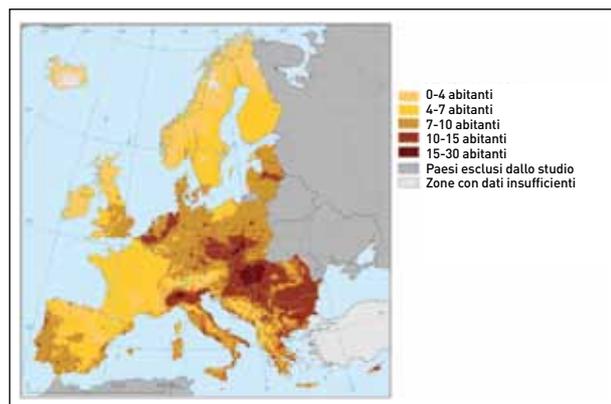


Figura 5. Mortalità prematura (per 10.000 per anno) dovuta all'esposizione a PM2,5 (anno di riferimento 2005). Riprodotta con il permesso dell'editore.¹⁹

torie nel contesto della necessità di forze lavoro sane e produttive e con particolare attenzione ai cambiamenti demografici e all'agenda 2020 dell'UE per una crescita completa e sostenibile.

- Prepararsi ad affrontare la sfida del continuo incremento delle allergie, che sono aumentate significativamente nella popolazione dell'UE fino al 20% per l'allergia e all'8% per l'asma; questo comporterà notevoli costi socioeconomici e nuove sfide sul posto di lavoro. Gli allergeni e le sostanze irritanti professionali, e l'asma aggravata dal lavoro richiederanno una particolare attenzione.
- Promuovere il concetto dei livelli di esposizione agli allergeni e agli irritanti respiratori come importante iniziativa di prevenzione primaria. Ciò è necessario poiché molti allergeni non sono regolati dal REACH, cioè il Regolamento della Comunità Europea sulle sostanze chimiche e sulla sicurezza del loro uso.

Attività fisica

- Promuovere l'attività fisica come parte normale della cura della salute. Questo dovrebbe includere la guida su come trasferire le raccomandazioni generali di salute pubblica sull'attività fisica²⁰ in livelli che corrispondono alla capacità del singolo paziente.
- La prevenzione delle malattie croniche inizia precocemente nella vita. Gli stili di vita salutari devono essere inclusi nei programmi scolastici, compreso l'accesso a periodi di attività fisica ed esercizio durante il giorno di scuola. L'ente pilota sulla Partnership di Innovazione Europea sull'Invecchiamento Attivo e la Salute dovrebbe anche contemplare soluzioni che promuovano queste semplici strategie di prevenzione.
- Incoraggiare le persone con malattie respiratorie a continuare a fare esercizio fisico. Evidenze recenti mostrano che la perdita di peso, la cessazione del fumo e l'attività fisica possono aiutare coloro che sono affetti da casi più lievi di patologie respiratorie croniche come ad esempio l'apnea del sonno e la BPCO.
- Occorre ottimizzare l'allenamento fisico dei pazienti con patologie polmonari. Per i pazienti affetti da malattie respiratorie è necessario che programmi

¹⁸ de Leeuw F, Horálek J. Assessment of the Health Impacts of Exposure to PM2.5 at a European Level. Bilthoven, European Topic Centre on Air and Climate Change, 2009. Available from: http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC_TP_2009_1_European_PM2.5_HIA.pdf

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ 30 minutes of moderate physical activity on 5 days per week or 20 minutes of vigorous intensity on 3 days per week. Important message: include activities to promote strength and bone health.

specifici, come ad esempio la riabilitazione polmonare, siano personalizzati e resi più accessibili in tutta l'Europa. Attualmente una piccola percentuale di pazienti (meno del 10%) ha la possibilità di accedere a strutture specifiche per l'allenamento.

Dieta e alimentazione

- Gli Stati Membri dovrebbero assicurare uno screening sullo stato nutrizionale e la sensibilizzazione sul sovrappeso e sul peso inferiore al normale (fig. 6). Questo è di particolare importanza per le condizioni respiratorie. Un costante monitoraggio in tutti i settori della crescita e sviluppo dei bambini e degli adolescenti, come ad esempio il peso, l'altezza, la capacità polmonare, dovrebbe essere avviato negli Stati Membri europei.
- L'UE e gli Stati Membri dovrebbero continuare a insistere su un maggiore consumo di frutta e verdure, antiossidanti, flavonoidi, acidi grassi omega-3 del pesce, perché associati a una migliore funzione polmonare. L'elevato consumo di frutta e di verdure crucifere, come broccoli e cavolo cappuccio in individui con un specifico genotipo, ed una dieta ricca di fitoestrogeni (presenti nelle noci e nei prodotti

derivati dalla soia) sono associati a un più basso rischio di cancro del polmone.

- L'UE dovrebbe produrre evidenze scientifiche più accurate sul legame tra dieta e malattie polmonari.

Migrazione e disuguaglianze della salute

- L'ERS dà il proprio plauso alla recente Commissione di Comunicazione sulla "Solidarietà nella Salute" che si propone di affrontare le disuguaglianze sociali e sanitarie esistenti in Europa, che rappresentano una sfida importante, specialmente per la salute respiratoria.
- L'ineguaglianza sociale è associata a un'alta percentuale di decessi per malattie respiratorie rispetto ad altre malattie. Le malattie respiratorie sono associate alle disuguaglianze sociali in tutte le età, e in particolare nei bambini. Solo in Europa si sono registrati 62.000 morti per TB nel 2009. Riducendo le disparità sanitarie si darebbe un importante contributo alla prevenzione delle infezioni respiratorie ed è necessario realizzare una futura azione concertata in questo campo.
- Le ragioni alla base di una scadente salute respira-

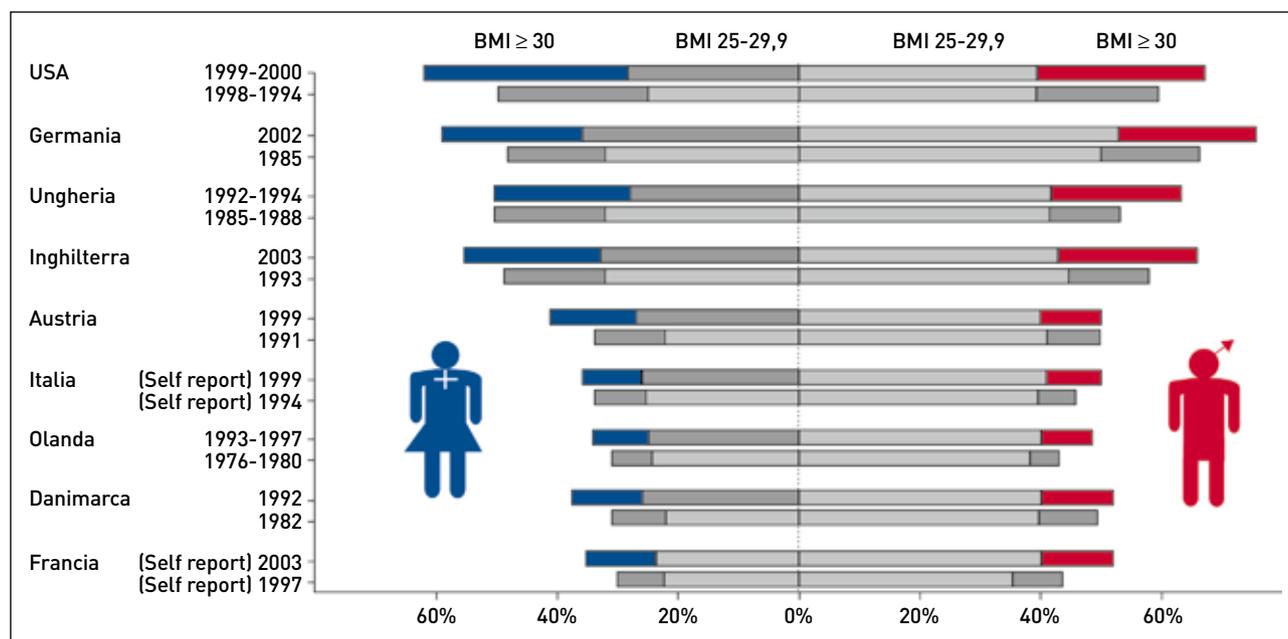


Figura 6. Variazioni nei soggetti adulti sovrappeso e obesi in paesi selezionati. Riprodotta con il permesso dell'editore.²¹

²¹ International Association for the Study of Obesity/International Obesity Task Force. EU Platform Briefing Paper. London, International Obesity Task Force, 2005. Available from: http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/iotf_en.pdf

toria nei gruppi di persone socialmente emarginate e immigrate devono essere affrontate. Queste includono condizioni abitative scadenti, scarsa nutrizione e altri comportamenti negativi relativi alla salute, come difficoltà di accesso ai servizi sanitari, stigmatizzazioni e discriminazioni.

- Promuovere programmi educativi e di supporto sociale per migliorare la presa in carico dei pazienti appartenenti a uno stato socioeconomico basso e assicurare che i programmi educativi siano personalizzati per i pazienti che vivono in aree depresse, allo scopo di migliorare l'inizio e l'aderenza dei pazienti al trattamento.

Regolare controllo del polmone

- Accrescere la consapevolezza e la comprensione della necessità di un costante controllo della funzione respiratoria a partire dai primi anni di vita. Le prove di funzionalità polmonare dovrebbero fare parte del check-up medico generale di un individuo.
- Assicurare che il semplice test di funzionalità polmonare (spirometria) sia usato per la diagnosi precisa di BPCO ed asma. La spirometria come strumento di prima indagine dovrebbe essere diffusa come programma di screening di qualità garantita nella popolazione.
- La spirometria può essere utilizzata come test di screening della salute respiratoria generale; è noto che una spirometria alterata rappresenta uno dei più importanti fattori di rischio per malattia cardiovascolare. La spirometria ha anche un valore prognostico nella malattia neuromuscolare. Essa rappresenta uno strumento costo-efficace e semplice per prevenire le conseguenze peggiori delle malattie croniche. La diagnosi precoce comporta un trattamento precoce che rappresenta un importante passo per ridurre i costi sanitari nell'UE.
- È necessario lo sviluppo di nuovi strumenti, come le nuove tecniche per immagini e gli studi nel sonno, per il riscontro delle malattie polmonari nelle popolazioni a rischio. Programmi di screening efficienti e costo-efficaci per il riscontro precoce di malattie polmonari, come lo screening post-natale della fibrosi cistica, devono essere sviluppati e promossi.

Cancro polmonare

- Esiste la necessità di sviluppare metodi di screening più efficaci per il cancro polmonare, come le tecni-

che endoscopiche, lo screening mediante tomografia computerizzata ad alta risoluzione, e in futuro nuove tecniche molecolari per i soggetti a rischio.

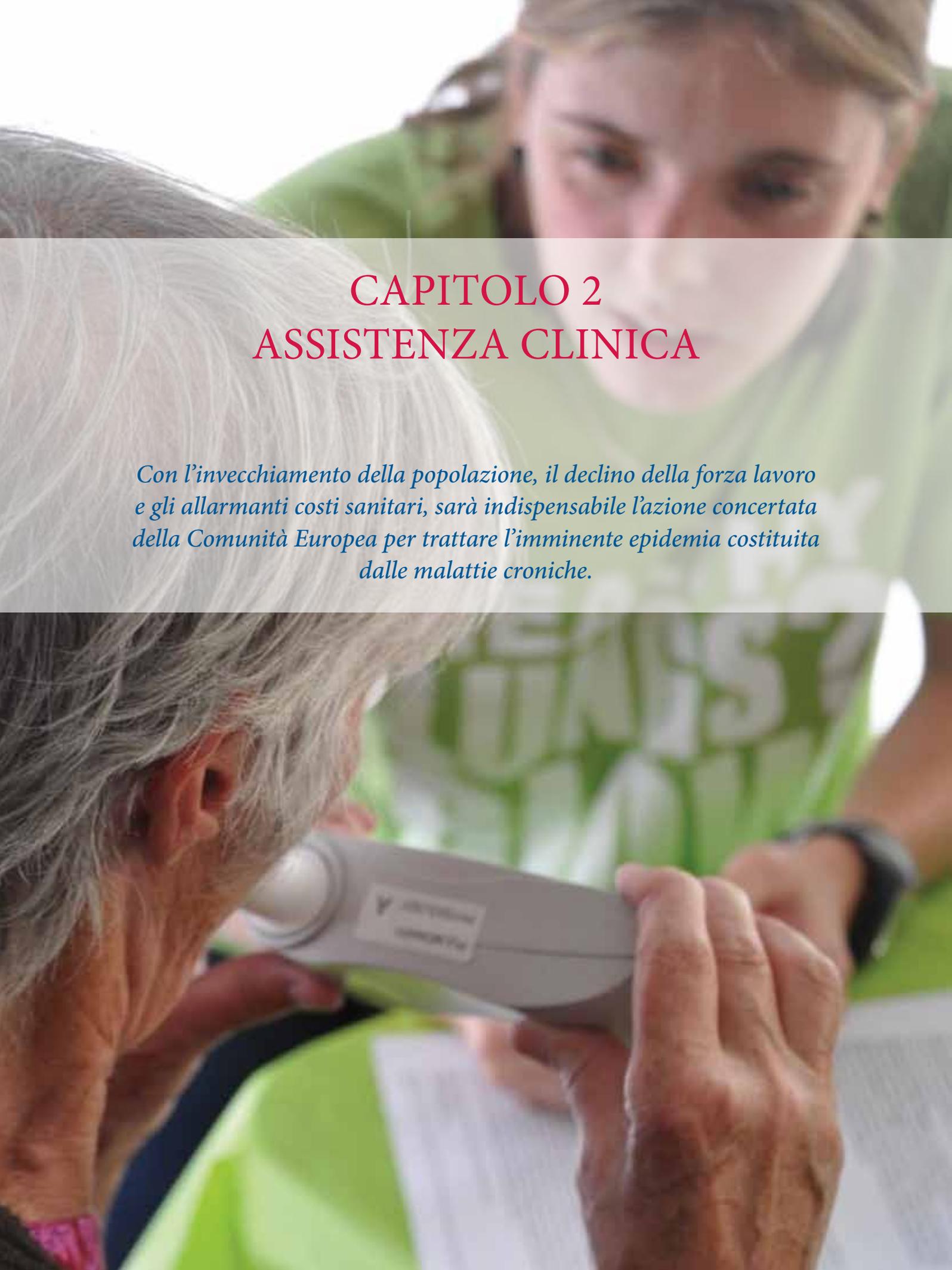
- Ben vengano gli sforzi dell'UE nel valutare il rischio per la salute delle nanotecnologie tramite il "Comitato Scientifico dei Rischi per la Salute Nuovi ed Emergenti" (SCENIHR). C'è una necessità di chiarire i rischi per la salute delle nanotecnologie e nanoparticelle, in particolare quelle utilizzate nella vita di ogni giorno, per esempio gli spray idrorepellenti.

Eventi a inizio vita, prevenzione nei bambini e immunizzazione

- C'è una scarsa consapevolezza dell'importanza degli eventi prenatali e delle prime fasi della vita per la salute futura del polmone e lo sviluppo di malattie respiratorie in età adulta. È noto che i fattori prenatali condizionano la salute polmonare più avanti nella vita.
- È necessario sviluppare un migliore uso di vaccini per prevenire la pertosse, l'epiglottidite e le infezioni pneumococciche e sviluppare nuovi vaccini contro i virus respiratori comuni, e sotto questo aspetto ben vengano le conclusioni del Consiglio del 6 giugno 2011 sull'immunizzazione nell'infanzia. Il vantaggio della riduzione delle infezioni batteriche dovute ai programmi di vaccinazione per i bambini rientra tra le conquiste più importanti della medicina moderna.
- L'asma dell'infanzia continuerà a rappresentare una priorità. L'asma è e continuerà ad essere la malattia cronica più comune nei bambini in età scolare e negli adolescenti. Nella rinite allergica e nell'asma, nuovi vaccini antiallergici individualizzati potrebbero diventare un possibile trattamento per la prevenzione dell'asma.
- L'iniziativa della Presidenza Polacca dell'UE sulle malattie respiratorie dell'infanzia è un importante passo verso queste urgenti preoccupazioni, e si spera che le nostre raccomandazioni in quest'ambito vengano prese in carico dagli Stati Membri.

Coinvolgimento del paziente

- Il pubblico e i pazienti devono avere accesso a informazioni sulla salute attendibili e accurate, disegnate in modo attento e trasparente. Il contenuto e la qualità delle informazioni per il paziente devono essere migliorati lavorando in collaborazione con i professionisti della salute, i gruppi di pazienti e l'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA).

A young woman in a green lab coat is examining an elderly woman's ear with an otoscope. The elderly woman has white hair and is looking down at the otoscope. The young woman is looking intently at the ear. The background is blurred, showing a green patterned shirt.

CAPITOLO 2 ASSISTENZA CLINICA

Con l'invecchiamento della popolazione, il declino della forza lavoro e gli allarmanti costi sanitari, sarà indispensabile l'azione concertata della Comunità Europea per trattare l'imminente epidemia costituita dalle malattie croniche.

È atteso che per il 2020 la riduzione stimata del numero di operatori sanitari in Europa, inclusi medici, infermieri, dentisti, farmacisti e fisioterapisti, ammonterà a circa 1 milione di persone. Questo condurrà ad una mancata copertura del 15% delle cure necessarie e sarà pertanto indispensabile attrarre più operatori sanitari.²² Inoltre, l'ultimo rapporto demografico della Commissione Europea mostra che la popolazione europea sta diventando più vecchia e più eterogenea (fig. 7).

Un altro visibile cambiamento che si sta verificando nella popolazione è il rapido aumento degli "ultra anziani", cioè il numero di coloro che hanno 80 e più anni di età. Attualmente questo è pari a circa il 4%, ma nel 2060 aumenterà al 12%.²⁴ Il crescente numero degli ultraottantenni rappresenterà un limite alla disponibilità dei servizi per la terza età, principalmente per quello che riguarda la salute e le cure a lungo termine. Un eccezionale cambiamento per la medicina curativa sarà la riduzione del numero dei medici e degli infermieri che potranno occuparsi della popolazione più anziana e della crescente epidemia di malattie respiratorie (tabella 2).

Tabella 2. Comuni malattie respiratorie croniche non maligne.

Asma
Bronchiectasie
Broncopneumopatia cronica ostruttiva
Polmoniti da ipersensibilità
Malattie polmonari interstiziali
Pneumoconiosi
Malattie polmonari post-tubercolari
Malattie circolatorie polmonari: embolia polmonare, ipertensione polmonare e cuore polmone
Eosinofilia polmonare
Rinite
Sarcoidosi
Sindrome delle apnee del sonno

Riprodotta con il permesso dell'editore.²⁵

CAMBIAMENTI FUTURI

Gli sviluppi futuri comprenderanno il passaggio dalle cure ospedaliere a quelle domiciliari, dalle cure mediche

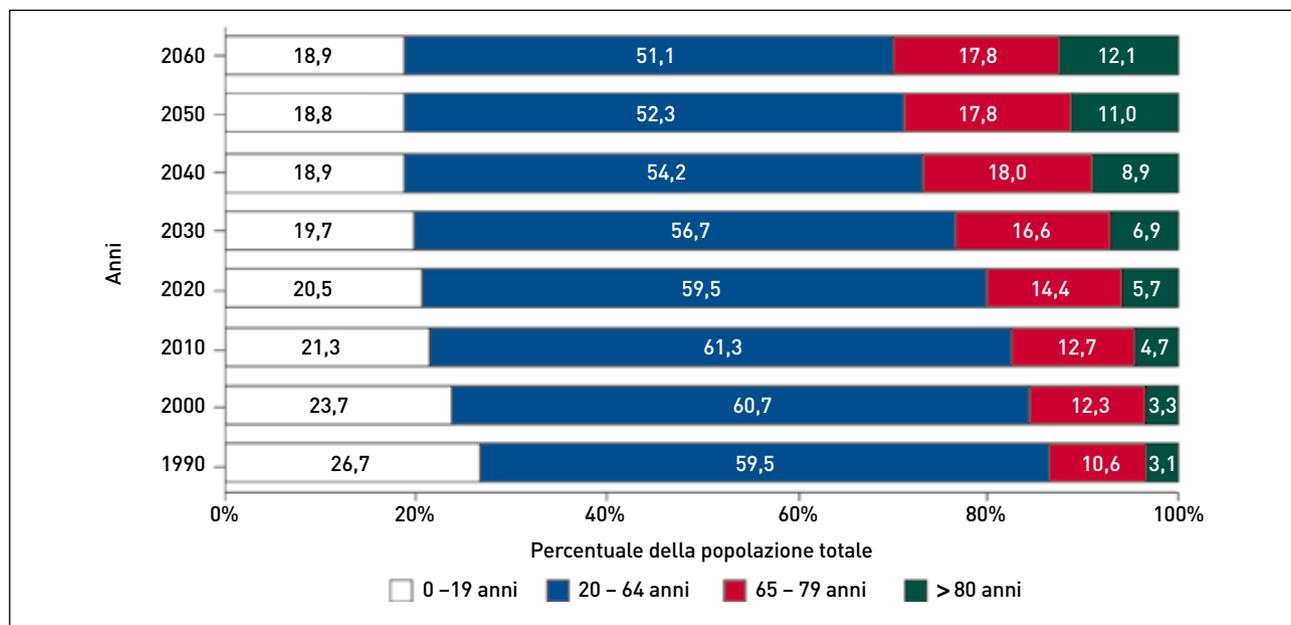


Figura 7. Distribuzione della popolazione Europea in fasce di età. Riprodotta con il permesso dell'editore.²³

²² Neubauer K, Kidd E. Investing in Europe's Health Workforce of Tomorrow: Scope for Innovation and Collaboration. Summary Report of the Three Policy Dialogues. Leuven, European Observatory on Health Systems and Policies, 2010.

²³ European Commission. Demography Report, Report 2010. Brussels, European Commission, 2010.

²⁴ *Ibid.*

²⁵ Patel I. Integrated respiratory care: what forms may it take and what are the benefits to patients? *Breathe* 2010; 6: 253-259.

a quelle infermieristiche, e da queste all'auto-trattamento. Investire in misure finalizzate a migliorare la qualità delle cure è inoltre efficace, poiché eventi catastrofici risultanti dalla scarsa qualità delle cure richiedono solitamente un uso di risorse sproporzionato, come ad esempio una degenza prolungata in terapia intensiva. I disturbi del sonno e l'obesità, il trattamento del cancro polmonare, le infezioni e la tubercolosi continueranno a rappresentare altrettante sfide importanti per la sanità.

La prevalenza delle malattie respiratorie croniche non solo è elevata, ma è addirittura in aumento. Mentre la mortalità dovuta a malattie cardiovascolari e ictus si sta riducendo, quella causata dalla BPCO è aumentata progressivamente negli ultimi tre decenni (fig. 8); questo sta ad indicare che la BPCO in particolare, e le ma-

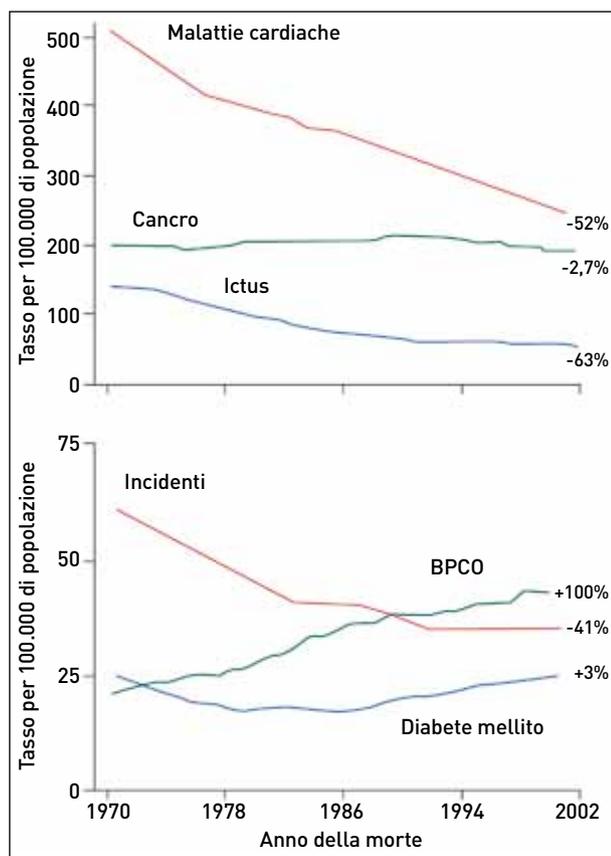


Figura 8. Andamento del tasso di mortalità dovuta a varie patologie negli ultimi 30 anni. Riprodotta con il permesso dell'editore.²⁶

lattie respiratorie croniche in generale, diventeranno le malattie dei prossimi decenni.

SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

Un altro importante obiettivo sarà la sostenibilità economica delle cure per la salute, poiché la cura delle malattie croniche è costosa. È atteso che le spese cresceranno ulteriormente principalmente a causa dell'incremento dei costi associati all'invecchiamento della popolazione nella maggior parte dei paesi europei. Tuttavia, costi sanitari più elevati possono rivelarsi costo-efficaci, e il benessere e i sistemi sanitari rimanere economicamente sostenibili se combinati con forti incentivi a lavorare più a lungo, come nei paesi scandinavi.²⁸ Quindi un più alto grado di salvaguardia sociale è sostenibile se razionalmente progettato. Inoltre è stato dimostrato che la disponibilità a pagare per l'assistenza sanitaria è molto alta nella popolazione generale.

RACCOMANDAZIONI POLITICHE CHIAVE PER LE CURE CLINICHE DEL FUTURO

Aspetti generali

- È necessario che gli Stati Membri incoraggino lo sviluppo di solide e semplici tecniche per lo screening dei disturbi del sonno, del cancro polmonare, della BPCO e di altre condizioni respiratorie croniche, incluse le malattie infettive, in quanto esse rappresenteranno un'importante sfida a livello clinico.
- Le comuni malattie croniche richiederanno lo sviluppo di protocolli chiari e linee guida multidisciplinari basate sull'evidenza, che riguarderanno tutte le persone di maggior rilievo coinvolte, al fine di garantire un'appropriata gestione e trattamento del paziente. Queste linee guida dovrebbero essere di rilevanza europea.
- Gli archivi clinici sono una risorsa inestimabile per la ricerca medica. Le documentazioni dei pazienti rappresentano una fonte importante della storia medica e familiare e servono come base di informazione centrale a cui i ricercatori possono attingere per ottenere dati utili per l'analisi. Tali documentazioni dovrebbero essere organizzate a livello europeo.

²⁶ Jemal A, Ward E, Hao Y, *et al.* Trends in the leading causes of death in the United States, 1970–2002. *JAMA* 2005; 294: 1255–1259.

²⁷ Christensen K, Doblhammer G, Rau R, *et al.* Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet* 2009; 374: 1196–1208.

²⁸ De Grauwe P, Polan M. Globalisation and social spending. *Pacific Economic Review* 2005; 10: 105–123.

Cambiamenti futuri

- Il passaggio dall'assistenza medica ospedaliera alle cure domiciliari, dalle cure mediche alle cure infermieristiche e da queste all'auto-trattamento sarà inevitabile. I sistemi sanitari all'interno della Comunità Europea hanno bisogno di prepararsi e adattarsi a questi cambiamenti futuri.
- Noi sosteniamo gli sforzi per migliorare le cure all'interno della Comunità Europea mediante strumenti informatici sul web. L'uso della moderna tecnologia (come telefoni con accesso a internet ed altre applicazioni) migliora l'accesso, le informazioni e il monitoraggio della malattia del paziente e comporta una riduzione dei costi. La Partnership Innovativa Europea sull'Invecchiamento Attivo e Saluta-

re dovrebbe giocare un ruolo chiave nell'estendere l'aspettativa di vita delle persone affette da malattie respiratorie croniche.

Sostenibilità

- Per affrontare la crescente pressione sui sistemi sanitari in Europa, i governi dovrebbero essere più efficienti quando stanziando fondi per la sanità, questi dovrebbero essere stabiliti un poco al di sopra della crescita del PIL per garantire un sistema competitivo ed efficiente.
- Noi sollecitiamo gli Stati Membri ad incentivare procedure come i test di funzionalità polmonare e il trattamento della dipendenza da tabacco con ovvi benefici tra cui la diagnosi precoce.

Tabella 3. Stima della prevalenza in Europa (per 100.000) di alcune delle malattie polmonari rare o frequenti che colpiscono il polmone.

Malattia	Stima della prevalenza
Sindrome da distress respiratorio acuto	30
Fibrosi polmonare idiopatica	27
Deficit di α 1-antitripsina	25
Sclerosi sistemica	16
Sarcoidosi	15
Dermatomiosite, polimiosite	14,8
Displasia broncopolmonare	13
Fibrosi cistica	12
Carcinoma polmonare a piccole cellule	10
Sclerosi tuberosa	8,8
Immunodeficienza variabile combinata	7,5
Granulomatosi di Wegener	6,6
Discinesia ciliare primaria	5
Enfisema lobare congenito	4,5
Polmonite interstiziale acuta	3,8
Telangiectasia emorragica ereditaria	3,5
Mesotelioma	2,7
Istiocitosi a cellule di Langerhans	2
Ipertensione arteriosa polmonare idiopatica o ereditaria	1,5
Polmonite interstiziale con anticorpi anti-sintetasi	1,5
Sindromi ipereosinofiliche, eosinofilia polmonare inclusa	1,5
Agenesia della trachea	1
Sindrome di Churg-Strauss	1
Sindrome di Goodpasture	0,64
Sindrome di Birt-Hogg-Dubé	0,5
Agammaglobulinemia X-recessiva (Malattia di Bruton)	0,5
Policondrite atrofica	0,35
Discheratosi congenita	0,1
Linfangioleiomiomatosi	0,1
Lipoproteinosi alveolare	0,1

Le malattie infettive sono escluse dall'elenco. Dati ottenuti da www.orpha.net.

Accessibilità

- L'accesso alle cure rimarrà una sfida chiave nella gestione delle malattie respiratorie croniche. Strumenti e sistemi devono essere attivati all'interno della Comunità Europea per cambiare l'attuale situazione sfavorevole.
- C'è la necessità di ottimizzare la disponibilità, l'accessibilità e la qualità della pneumologia riabilitativa specialmente perché è nota la sua efficacia sulla riduzione dei costi nei pazienti BPCO moderati o severi. Attualmente meno del 10% dei pazienti eleggibili hanno accesso alla riabilitazione.²⁹
- È necessario un miglior accesso alle cure per i pazienti terminali, in particolare per quelli affetti da malattie respiratorie non maligne. È richiesto un maggiore supporto da parte di infermieri specializzati e specialisti in cure palliative. Alcuni studi dimostrano che nel periodo che precede la morte, solo il 2-3% di coloro che sono in fin di vita per patologie respiratorie non maligne accede alle cure palliative specialistiche.

Applicazione degli strumenti esistenti

- Dovrebbe essere raccomandato un programma di azione europeo sulle malattie rare. Le reti per il trattamento delle malattie rare e orfane del polmone stanno iniziando a prendere forma. Questo è uno sviluppo incoraggiante poiché, particolarmente per le malattie rare e orfane, c'è l'urgente necessità di studi su larga scala a livello europeo per migliorare il trattamento di queste malattie (tabella 3). Un siffatto programma che affronti patologie croniche, con particolare enfasi su quelle respiratorie, è allo stesso tempo fattibile e necessario.
- C'è la necessità di ottimizzare la disponibilità e la qualità della pneumologia riabilitativa in Europa, perché la riabilitazione è costo-efficace. La pneumologia riabilitativa può abbassare i costi della sanità come risultato della riduzione dell'ospedalizzazione e della durata della degenza; i sistemi sanitari dovrebbero fare uno sforzo concertato per diffondere questo strumento concreto e realizzabile.

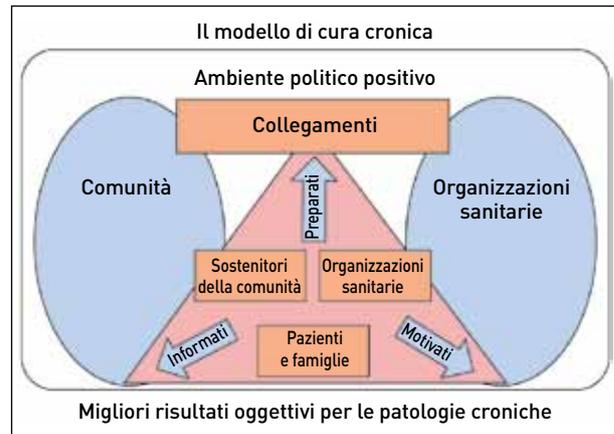


Figura 9. Diagramma del modello di assistenza integrata proposto dall'iniziativa "Medicina Innovativa per le Malattie Croniche" dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Interrelazione tra i ruoli di paziente/assistente, assistenza sanitaria/sanità pubblica e servizi per la comunità. Riprodotta con il permesso dell'editore.³¹

Futuri modelli di cura

- Modelli di cura integrati: l'uso di reti cliniche gestite, squadre multidisciplinari e sforzi collaborativi attraverso le direttive della sanità dovrebbero essere stimolati e finanziati negli Stati Membri. Questi modelli sono importanti per il trattamento ottimale di condizioni complesse, e avranno bisogno di un ulteriore sviluppo in tutta l'Europa (fig. 9).
- Un'analisi dei costi economici della BPCO nel Regno Unito mostra che il 54% è dovuto all'ospedalizzazione; un'ulteriore 32% è equamente suddiviso tra cure programmate e trattamento farmacologico.³² Un percorso di cure integrate con interventi flessibili di cure condivise tra medicina generale e ospedale, facilitato da tecnologie dell'informazione, ha un enorme potenziale nel ridurre i ricoveri ospedalieri.
- Il centro di attenzione dei modelli di cura per le cronicità deve essere spostato e indirizzato verso i pazienti con disturbi cronici allo stadio precoce. Lo scopo ultimo non dovrebbe essere limitato al trattamento della malattia, ma al miglioramento della prognosi dei disturbi cronici.

²⁹ Brooks D, Sottana R, Bell B, *et al.* Characterization of pulmonary rehabilitation programs in Canada in 2005. *Can Respir J* 2007; 14: 87–92.

³⁰ Davies L. Integrated care of the patient dying of nonmalignant respiratory disease. *Breathe* 2008; 5: 155–161.

³¹ Roca J, Alonso A, Hernandez C. Integrated care for COPD patients: time for extensive deployment. *Breathe* 2008; 5: 27–35.

³² Britton M. The burden of COPD in the UK: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med* 2003; 97: Suppl. C, S71–S79.

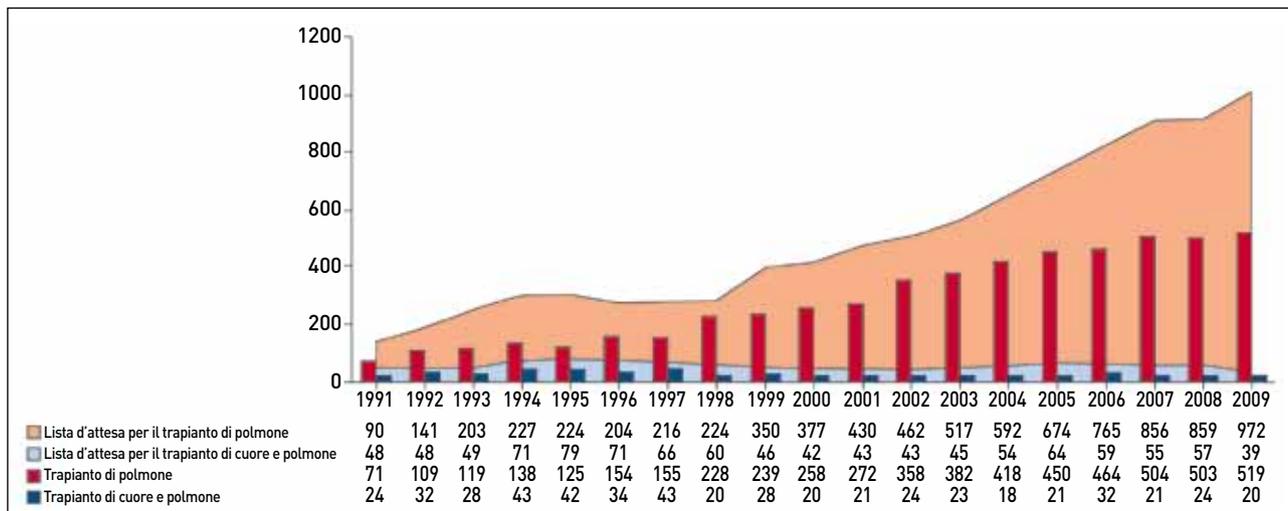


Figura 10. Andamento della lista d'attesa e dei trapianti cuore e polmone Eurotransplant, e liste d'attesa e trapianti del polmone dal 1991 al 2009. Riprodotta con il permesso dell'editore.³⁴

Nuovi trattamenti, mezzi diagnostici e tecnologie

- Nei prossimi decenni sarà necessario diffondere e coordinare meglio la donazione di organi in Europa promuovendo la pratica della donazione dopo la morte cardiaca, l'estensione dei criteri di donazione, il ricorso a donatori marginali, e ancora più importante, sviluppare ed estendere ulteriormente l'uso della rigenerazione polmonare *ex vivo*. La necessità di donatori di organi eccede di molto la disponibilità di donatori di polmoni. La carenza di donatori di polmoni è la principale ragione per cui vengono effettuati solo relativamente pochi trapianti polmonari ogni anno, nonostante l'elevata efficacia di questa procedura salvavita (fig.10).³³
- Occorre una forte determinazione politica per favorire lo sviluppo di nuove formulazioni di antibiotici. L'ulteriore sviluppo di vaccini contro batteri e virus respiratori è d'obbligo. Nuovi studi sulle modalità di risposta antimicrobica aiuteranno a sviluppare nuove strategie per combattere le infezioni.
- Si attende che molte innovazioni tecnologiche per la diagnosi e il trattamento dopo opportuna validazione raggiungano la clinica; queste includono la medicina personalizzata, la chirurgia video-toracoassistita, la medicina rigenerativa, le tecniche con immagini più sensibili, la chirurgia laser, l'uso di

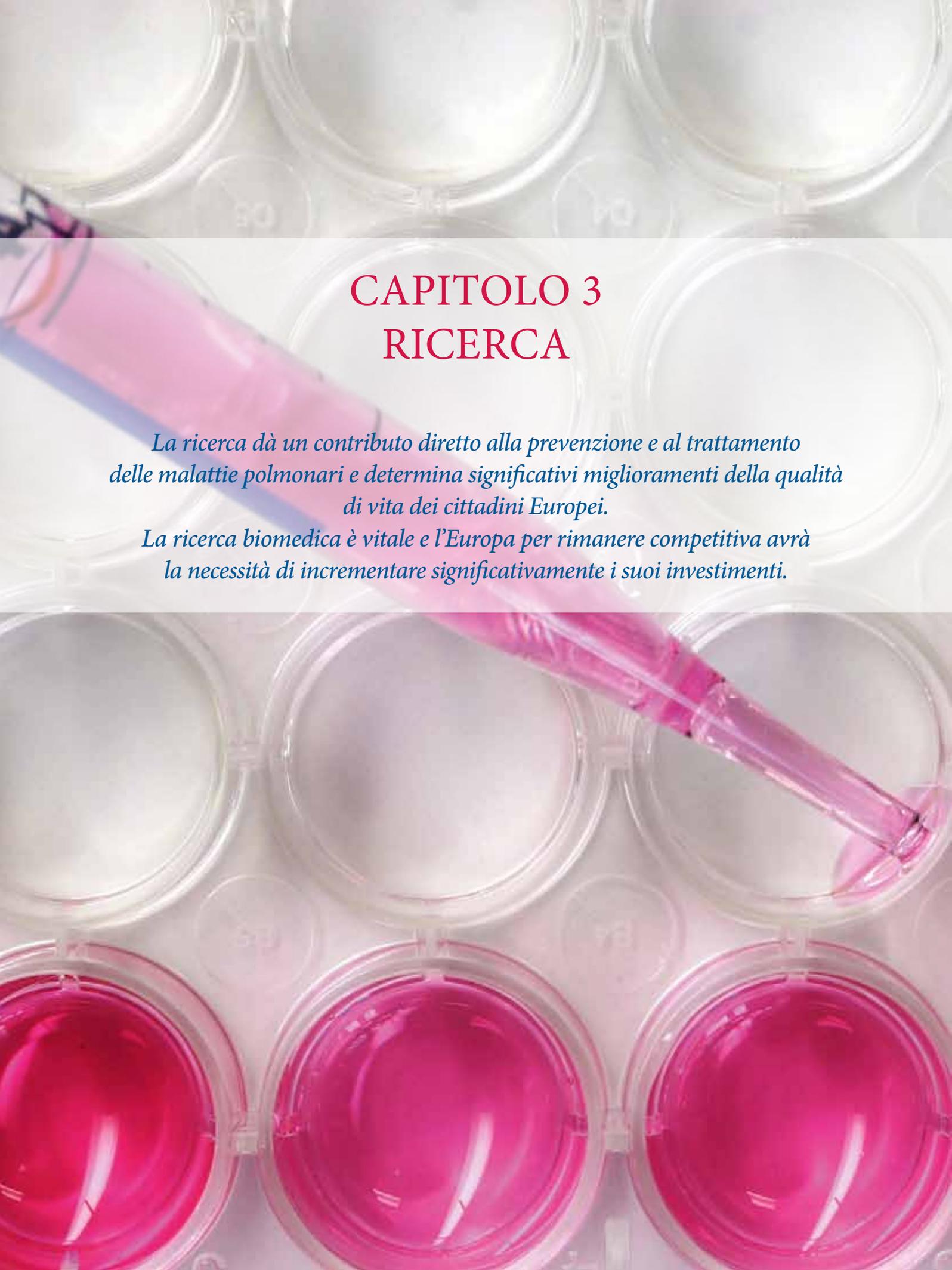
gas traccianti, etc. Gli Stati Membri dell'UE devono incoraggiare gli investimenti su queste valide innovazioni.

Cure domiciliari, telemedicina e auto-trattamento

- Nei prossimi 5-10 anni sarà possibile incrementare e migliorare il ricorso alle cure domiciliari e alla telemedicina, fino a formare una parte importante del processo di gestione delle malattie. In tale contesto, sarà cruciale per gli Stati Membri incoraggiare l'adeguato sviluppo di nuove tecnologie. Tuttavia, per raggiungere questo, sarà necessario un appropriato training di formazione per gli operatori sanitari.
- In futuro si dovrà adottare un approccio alle malattie croniche, come ad esempio quelle respiratorie, integrato e olistico basato sul paziente, che comprenda la prevenzione delle malattie, la promozione della salute polmonare, la diagnosi precoce, il monitoraggio e l'educazione, il coordinamento tra cure ospedaliere e territoriali e l'implementazione di linee guida basate sull'evidenza.
- Le cliniche di consultazione specialistica dovrebbero essere prese in considerazione allo scopo di migliorare sia l'auto-trattamento delle condizioni croniche che la comunicazione tra il personale medico e i pazienti coinvolti.

³³ Oosterlee A, Rahmel A. Eurotransplant International Foundation: Annual Report 2009. Leiden, Eurotransplant International Foundation, 2009. Available from: www.eurotransplant.org/files/annual_report/ar_2009.pdf

³⁴ *Ibid.*



CAPITOLO 3 RICERCA

La ricerca dà un contributo diretto alla prevenzione e al trattamento delle malattie polmonari e determina significativi miglioramenti della qualità di vita dei cittadini Europei.

La ricerca biomedica è vitale e l'Europa per rimanere competitiva avrà la necessità di incrementare significativamente i suoi investimenti.

Il modo migliore per affrontare un problema è comprenderlo pienamente. La ricerca medica ci offre un eccellente strumento per capire le cause delle malattie respiratorie, come esse progrediscono e cosa avviene dentro il nostro organismo. La ricerca finalizzata alla comprensione dei meccanismi e dei percorsi chiave delle malattie migliorerà la diagnosi precoce e il trattamento delle malattie respiratorie. Inoltre è stato dimostrato che la ricerca medica nel campo delle malattie respiratorie comporta un ritorno economico pari a sei volte l'investimento.³⁵

La ricerca sulle malattie respiratorie ha ottenuto molti risultati che hanno migliorato la vita, come lo sviluppo di un nuovo trattamento efficace per l'asma, l'aumentato successo dei trapianti polmonari, terapie migliori per la fibrosi cistica e la dimostrazione della relazione tra fumo e tumore polmonare. Inoltre, ci sono molte questioni ancora aperte e numerose malattie senza trattamenti adeguati.

STRATEGIE INNOVATIVE PER LE MALATTIE RESPIRATORIE

La ricerca biomedica è vitale e i futuri programmi di ricerca nazionali ed europei dovrebbero ancor più riflettere questo aspetto nella prossima decade. Maggiori investimenti a livello nazionale e dell'UE nell'ambito della ricerca medica sono ancora più importanti se si considera che siamo vicino a importanti scoperte in molte aree delle malattie respiratorie, come la batteriologia e la virologia molecolare, lo sviluppo di vaccini e agenti antivirali, il potenziamento della difesa dell'ospite e dell'immunità innata, la patologia molecolare e la cura personalizzata per il cancro del polmone.

Alleanza per la Ricerca Biomedica in Europa per accrescere l'innovazione e la competitività

La ricerca biomedica in Europa sta attraversando cambiamenti senza precedenti, e il finanziamento e il sostegno alla ricerca sono di gran lunga al di sotto di quanto necessario per una competitività Europea duratura. Nuove conoscenze e strategie terapeutiche sono fortemente necessarie per affrontare specifici problemi di salute di una popolazione che sta invecchiando. L'ERS insieme alla *European Association for the Study of Diabetes* (EASD), la *European Society of Cardiology* (ESC) e la *European Cancer Organisation* (ECCO), è una delle quattro società mediche dell'*Alliance for*

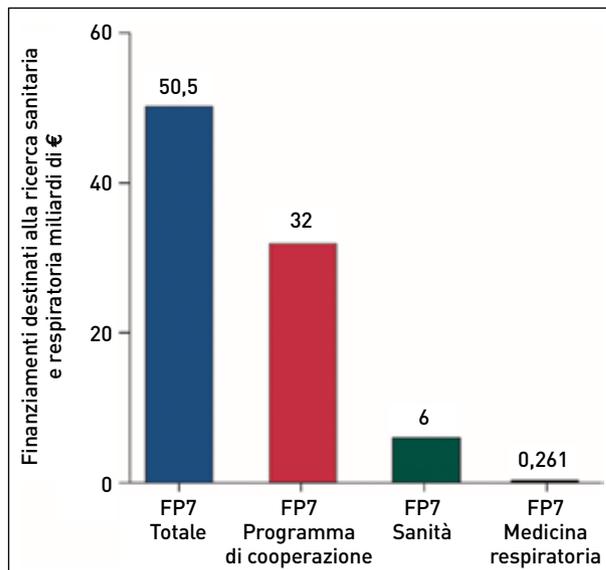


Figura 11. Budget del Programma Quadro di Sviluppo e Ricerca (FP7) dell'Unione Europea (EURATOM escluso) comprendente i finanziamenti assegnati per il tema sulla salute dell'FP7, facenti parte del programma di Cooperazione FP7.

Biomedical Research in Europe, che ha lo scopo di dare una singola e autorevole voce alla comunità di ricerca biomedica attraverso l'Europa e di svolgere un ruolo chiave sulle necessità future della ricerca biomedica in Europa; visitare il sito www.biomedeurop.org

UE e Ricerca: il Settimo Programma Quadro 2007-2013

Il Settimo Programma Quadro (FP7) raggruppa tutte le iniziative europee correlate alla ricerca sotto un tetto comune con 4 maggiori programmi: Cooperazione (ricerca collaborativa), Idea (ricerca di base), Marie Curie Actions (borse di studio), e Capacità (infrastrutture di ricerca). Il finanziamento per la ricerca sanitaria nell'ambito del FP7 costituisce poco più del 10% dell'intero programma (fig.11).

Quello della salute è uno dei temi principali del programma di Cooperazione FP7 e l'UE ha destinato un totale di €6,1 miliardi per finanziare questo tema per l'intera durata del FP7. L'analisi dei finanziamenti del FP7 tra il 2007 e il 2010 mostra che il 4,3% del budget, pari a €261 milioni, è stato destinato alla ricerca respiratoria, ma solo lo 0,5% è andato alla ricerca sull'asma e la BPCO, costituendo circa €30 milioni (fig.12).

³⁵ The Australia Society for Medical Research. The Value of Investing in Health R&D in Australia II (2007), Sydney, The Australia Society for Medical Research, 2007. Available from: <http://researchaustralia.org/publications/other-publications.html>

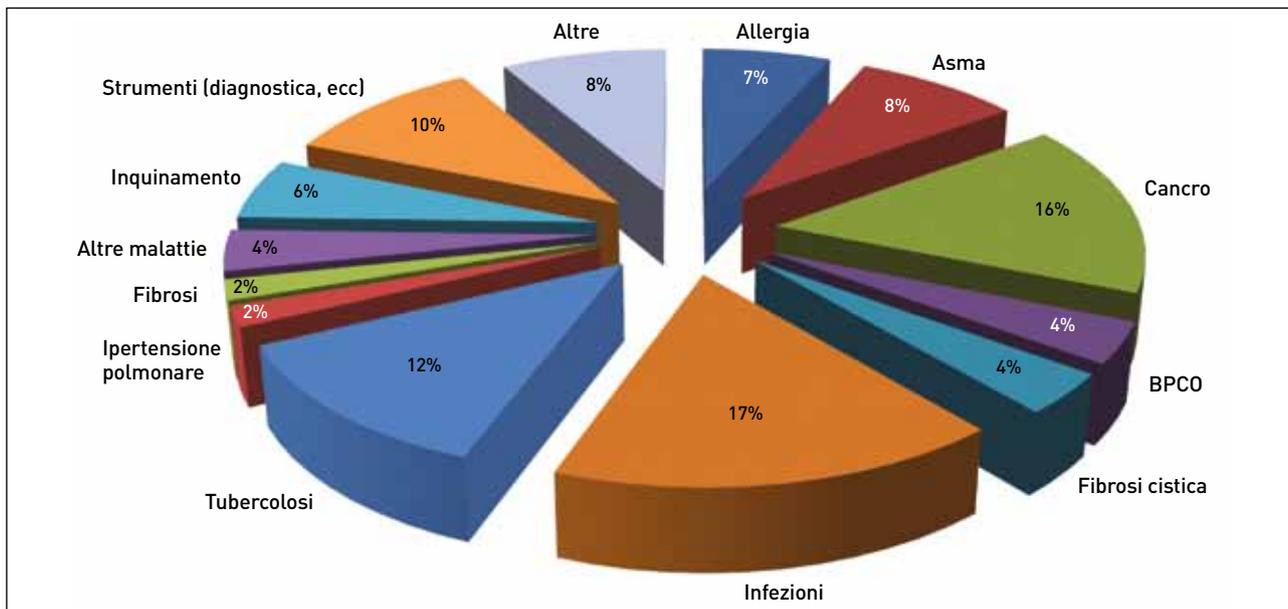


Figura 12. Distribuzione per argomenti dei 107 progetti del Settimo Programma Quadro finanziati in ambito respiratorio dal 2007 al 2011. BPCO: Broncopneumopatia cronica ostruttiva.

BPCO e asma sono le malattie che pongono la più grande sfida in termini di morbidità, specialmente in termini di costi diretti e indiretti per la società. Nel 2010, la BPCO da sola ha avuto un costo per l'economia globale di \$400 miliardi.³⁶ Se si vogliono raggiungere gli scopi della Innovation Union, pilastro centrale della strategia Europea 2020, saranno necessari investimenti o interventi più strategici per una strategia di ricerca dedicata e specifica attraverso la sfera biomedica e, in particolare, per le comuni malattie respiratorie a livello europeo.

Maggiori collaborazioni innovative tra l'industria e l'accademia

C'è un grande bisogno di trovare nuovi ed efficaci modi per la collaborazione tra la ricerca accademica e gli innovatori, in modo da sviluppare medicine e metodi diagnostici migliori. Un problema significativo è la reale mancanza di nuove medicine innovative in campo respiratorio, infatti solo 9 nuove terapie sono state sviluppate nel corso degli ultimi 40 anni. Il principale motivo di ciò è che la maggior parte dei target che l'industria ha scelto di perseguire nell'area della terapia respiratoria sono falliti, con conseguente assenza di nuovi farmaci. Questo sottolinea che l'Europa ha la

necessità di potenziare e riconquistare talenti creativi nella fase di scoperta della ricerca e dello sviluppo.

RACCOMANDAZIONI POLITICHE CHIAVE PER LA RICERCA FUTURA NEL SETTORE DELLA SALUTE POLMONARE

Ricerca e innovazione per affrontare le grandi sfide della società

- L'Unione Europea e i suoi Stati Membri devono aumentare significativamente i loro investimenti e coordinare al meglio la loro ricerca e l'innovazione cooperativa in campo biomedico se vogliono affrontare efficacemente le grandi sfide della società, come l'invecchiamento della popolazione e la crescente prevalenza delle malattie croniche. Gli Stati Membri devono lavorare insieme per facilitare la cooperazione sovranazionale. Solo così la vera innovazione e il progresso saranno possibili.
- L'abbattimento dei confini tra stati e la ricerca internazionale sono la chiave per una ricerca biomedica innovativa e di successo. Solo la *European Research Area* può fornire la massa critica e le complementarietà necessarie per l'approccio multidisciplinare e globale.
- In vista della crescente epidemia globale di malattie

³⁶ Harvard School of Public Health. Costly Noncommunicable Diseases on Rise in Developing World. www.hsph.harvard.edu/news/features/coverage-in-the-media/global-health-noncommunicable-diseases-bloom/index.html Date last accessed: July 8, 2011.

non trasmissibili, l'UE e gli Stati Membri dovrebbero ulteriormente indirizzare il loro interesse prioritario sulle malattie croniche non trasmissibili, responsabili dell'86% delle morti in Europa.

- Non solo l'Europa ha bisogno di un vero programma Europeo di ricerca biomedica, ma sarebbe necessaria anche un'infrastruttura dedicata alla gestione della ricerca biomedica e della salute. Il ciclo di innovazione nella ricerca biomedica è lungo (circa 10 anni) e un solo strumento di finanziamento non riesce a coprire l'intero ciclo innovativo, dallo sviluppo delle idee in concetti nuovi al loro trasferimento nella pratica clinica, tenuto conto delle esigenze del mercato e valutando le strategie di trattamento e i loro risultati.
- Per essere in grado di sviluppare il giusto equilibrio tra progettazione *top-down* e *bottom-up*, la Commissione Europea dovrà consultare e coinvolgere più da vicino tutti i soggetti interessati, incluse le società mediche professionali, a uno stadio molto precoce della definizione delle future priorità della ricerca biomedica. Questo garantirebbe lo sviluppo di programmi di ricerca biomedica che corrispondono alla realtà dell'intero ciclo innovativo biomedico.
- I progetti collaborativi devono continuare ad essere la pietra miliare del programma quadro della ricerca in Europa, poiché la collaborazione è la componente chiave in tutti gli stadi del ciclo di innovazione. La composizione e le dimensioni dei consorzi dovrebbero essere in funzione della natura del progetto. L'eccellenza scientifica deve sempre rappresentare il criterio più importante e di rilievo e la forza trainante della selezione e aggiudicazione dei progetti di ricerca.
- L'UE e gli Stati Membri dovrebbero garantire la sostenibilità e la coerenza dei progetti di ricerca europei, le reti e le infrastrutture che hanno ottenuto risultati importanti e che necessitano di essere ulteriormente sviluppati verso successi reali e risultati sfruttabili.

Ricerca clinica e traslazionale per promuovere la competitività e l'innovazione

- L'ERS sostiene la causa affinché i futuri programmi quadro di ricerca dell'UE investano più risorse a sostegno della ricerca traslazionale nel campo delle malattie respiratorie. Nella ricerca clinica la raccolta dei dati deve riguardare l'intera popolazione europea per disegnare nuove terapie e trattamenti.
- I dati epidemiologici sono un elemento centrale nella

ricerca traslazionale e sono dunque necessari per tutte le malattie respiratorie, al fine di identificare le associazioni clinicamente importanti in una data popolazione, alimentando ulteriormente la ricerca nelle scienze di base. La distribuzione delle risorse finanziarie dovrebbe essere pianificata sui bisogni di salute pubblica basati a loro volta su dati sanitari confrontabili, e sul carico e costo delle malattie in Europa.

- Le sfide e i bisogni della società nel campo della cura della salute richiedono un tipo di finanziamento più diretto, focalizzando la ricerca su particolari aree. È opportuno sostenere un approccio di ricerca collaborativa di tipo *bottom-up* con finanziamenti di ricerca da parte del ERC³⁷ (*NdT European Research Council*) guidati dall'eccellenza.

Favorire una migliore collaborazione e mobilità internazionale

- Una migliore collaborazione tra i principali ricercatori, i clinici e l'industria farmaceutica sarà essenziale per la creazione di nuovi farmaci. Nuovi modelli di collaborazione tra l'industria e le istituzioni accademiche, come per esempio la *Innovative Medicines Initiative* (IMI), dovrebbero essere ulteriormente migliorati come percorso verso lo sviluppo di nuovi farmaci.³⁸ Le difficoltà attuali, come la mancanza di consapevolezza, l'alto livello di complessità nell'implementazione dei progetti IMI, le barriere di tipo intellettuale e i problemi di ordine amministrativo, devono essere superate.
- L'Europa necessita di una nuova e solida generazione di medici ricercatori, formati per affrontare gli aspetti che vanno dalla ricerca di base a quella traslazionale e clinica, e in grado di supportare il percorso dell'innovazione. Per produrre innovazioni, non solo sarà necessario formare più scienziati in ambito respiratorio, sia clinici che non, ma occorrerà anche favorire la mobilità internazionale. È opportuno prendere in considerazione, assieme al potenziamento delle *Marie Curie Actions*, l'introduzione di "programmi MD-PhD" per la formazione post laurea dei giovani borsisti a livello Europeo.
- Il coinvolgimento del paziente come partner equivalente della ricerca scientifica dovrebbe essere incoraggiato. I pazienti rappresentano un'importante fonte di conoscenza e di esperienza sulle loro malattie, e possono contribuire allo sviluppo di misure di esito da loro riferite.

³⁷ ERC: European Research Council. The ERC approach provides examples for pure excellence-based and bottom-up research.

³⁸ Kamel N, Compton C, Middelvelld R, et al. The Innovative Medicines Initiative (IMI): a new opportunity for scientific collaboration between academia and industry at the European level. *Eur Respir J* 2008; 31: 924–926.



CAPITOLO 4 EDUCAZIONE

I sistemi di istruzione e formazione di alta qualità sono cruciali per la salute dei nostri cittadini, e aumentano la possibilità di impiego e di successo in Europa. Sviluppare l'eccellenza e l'attrattività a tutti i livelli di istruzione e formazione permetterà all'Europa di conservare un ruolo dominante a livello globale.

I cambiamenti sociali e tecnologici in rapida evoluzione nel ventunesimo secolo stanno ridisegnando la professione medica. Queste tendenze avranno un particolare impatto sulla salute negli Stati Membri dell'UE ed è perciò fondamentale che essi tengano il passo con questi cambiamenti.

Le domande sui sistemi sanitari sono in aumento, in parte per l'aumento della longevità e in parte per l'aumento delle aspettative dei pazienti e del pubblico. I pazienti hanno già accesso considerevole a informazioni di qualità variabile in internet, e questo aumenterà ulteriormente in futuro.

Il volume delle conoscenze mediche aumenta costantemente, così come la gamma e la complessità delle opzioni di trattamento. Sarà quindi essenziale che i medici e gli altri professionisti del futuro abbiano la capacità di mantenere aggiornate le loro conoscenze, analizzare criticamente i nuovi sviluppi, esercitare la professione sulla base delle migliori evidenze disponibili ed essere in grado di spiegare e giustificare le loro indicazioni ai pazienti.

PROFILO DELLA FORZA LAVORO

Mobilità della forza lavoro

Negli ultimi dieci anni, il riconoscimento automatico dei diplomi e dei certificati in tutta l'Europa ha portato sempre più medici, sia nell'ambito delle cure primarie, secondarie o terziarie, ad attraversare le frontiere. Per esempio, più del 30% degli operatori sanitari attualmente attivi in paesi come il Regno Unito e la Svizzera sono cittadini stranieri, e questa figura è in costante aumento.

La mobilità è di fondamentale importanza nel ventunesimo secolo, così avremo modo di affrontare problemi come la carenza di professionisti della salute in alcuni paesi, e l'invecchiamento della popolazione. Questa aumentata mobilità professionale, sia a lungo che a breve termine, solleva preoccupazioni per quanto riguarda la qualità e la coerenza dei servizi sanitari forniti ai pazienti, a causa del fatto che la formazione differisce ampiamente da paese a paese. Ci sarà bisogno per i principali medici pneumologi Europei e per gli educatori medici di collaborare e concordare chiari standard e linee guida per garantire la cura ottimale del

paziente. La garanzia di sicurezza del paziente è fondamentale e non deve mai essere compromessa.

Trasferimento delle responsabilità

I pazienti che soffrono di condizioni respiratorie croniche, come la BPCO, l'asma, le bronchiectasie, le malattie polmonari interstiziali e le apnee del sonno, richiedono un trattamento a lungo termine. Provvedere ai bisogni di questi pazienti è una sfida per le organizzazioni sanitarie, sia in termini di struttura sia di finanziamento. Negli ultimi anni, gli sforzi per fornire un'assistenza respiratoria più integrata hanno portato a un passaggio dalle cure secondarie a quelle primarie, e all'assistenza infermieristica domiciliare. In tali schemi di assistenza integrata, il ruolo dell'infermiere specializzato è diventato prominente. A causa di un numero crescente di pazienti con malattie croniche e dei costi sanitari elevati, questo spostamento di responsabilità verso una cura infermieristica acquisterà più peso nel prossimo decennio.

PROFILO DEL PAZIENTE

Invecchiamento della popolazione, comorbilità croniche

Con l'invecchiamento, la presenza di comorbilità aumenta. La BPCO, per esempio, spesso si sovrappone con altre condizioni, quali l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, la depressione, la cataratta e l'osteoporosi. Tuttavia, anche se la BPCO è molto diffusa e rappresenta un enorme onere economico - €38,6 miliardi nell'UE nel 2002³⁹ - la consapevolezza osservata nei pazienti sulla loro condizione è bassa, e conseguentemente la BPCO è stata spesso sottotrattata rispetto ad altre condizioni patologiche asintomatiche meno gravi, come l'ipertensione. In futuro, per ottimizzare il trattamento del paziente sarà importante che i professionisti della salute respiratoria educino non solo gli specialisti pneumologi, ma anche i medici di medicina generale su come diagnosticare meglio e trattare la BPCO insieme ad altre condizioni mediche avverse. La creazione di una maggiore consapevolezza da parte dei pazienti e del pubblico è anche una sfida per i professionisti pneumologi. È probabile che in futuro tutte le parti interessate si uniscano per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie respiratorie croniche.

³⁹ Lopez AD, Shibuya K, Rao C, *et al.* Chronic obstructive pulmonary disease: current burden and future projections. *Eur Respir J* 2006; 27: 397-412.



Figura 13. Struttura di implementazione dell'HERMES per l'armonizzazione della formazione in medicina respiratoria.

Mobilità dei pazienti

In aggiunta alla mobilità della forza lavoro sanitaria, anche quella dei pazienti sta aumentando, per ragioni di lavoro o viaggi di piacere, come pure la migrazione a lungo termine dopo il collocamento in pensione. Per esempio nel 2015 il numero di pensionati britannici che andranno a vivere all'estero sarà di circa l'11,2% dei pensionati del Regno Unito; molti di essi si sposteranno verso paesi con climi (invernali) più caldi o più secchi. La maggior parte dei pensionati sono sani quando si spostano, tuttavia, alcuni cercano un clima più mite a causa di disturbi respiratori e altre malattie croniche pre-esistenti.⁴⁰ Molti emigranti anziani avranno bisogno di assistenza professionale. Sarà compito dei professionisti della salute respiratoria migliorare le loro

competenze al di là delle conoscenze mediche e delle abilità cliniche, verso aree come le conoscenze linguistiche e la comunicazione interculturale.⁴¹

RACCOMANDAZIONI POLITICHE CHIAVE PER L'EDUCAZIONE E LA FORMAZIONE FUTURE

Profilo della forza lavoro

- Sarà essenziale che i medici del futuro abbiano la capacità di tenersi aggiornati nel loro campo, analizzare criticamente i nuovi sviluppi, esercitare la loro attività sulla base delle migliori evidenze disponibili ed essere in grado di spiegare e giustificare i propri consigli ai pazienti.

⁴⁰ La Parra D, Mateo MA. Health status and access to health care of British nationals living on the Coast Blanca, Spain. *Ageing Soc* 2008; 28: 85–102.

⁴¹ Warnes TAM. International retirement migration. In: Uhlenberg P, ed. *International Handbook of Population Aging*. Berlin, Springer, 2009; pp. 341–363.

Profilo del paziente

- I pazienti non devono essere visti come destinatari passivi delle cure: essi si aspettano sempre di essere coinvolti in tutte le decisioni che li riguardano. I professionisti respiratori e coloro che prestano cure devono essere pronti a dialogare con i pazienti e ad educarli, con l'aiuto dei governi dell'UE.
- I pazienti esperti in grado di "istruire" i loro pari possono essere altrettanto efficaci quanto gli infermieri nell'educare gli altri e di conseguenza essere investiti di questo compito.

L'istruzione e la formazione post-laurea

- Nel 2005, l'ERS ha lanciato un'iniziativa (HERMES) finalizzata allo sviluppo di una serie di documenti di consenso per l'educazione e la formazione di specialisti respiratori. Queste raccomandazioni saranno in grado di svolgere un ruolo importante nell'armoniz-

zare e migliorare l'istruzione e la formazione in medicina respiratoria in molti Stati Membri, e potrebbero anche servire come parametro di riferimento per l'attuazione in alcune località.⁴²

- Le autorità nazionali degli Stati Membri dovrebbero riconoscere "l'accreditamento europeo", che mira ad armonizzare i livelli di formazione in Europa. Questo agirebbe come uno stimolo per migliorare le prestazioni di quei paesi con standard bassi.

Educazione continua in medicina (ECM)

- Nel prossimo decennio si dovrà assistere a uno spostamento verso il provider piuttosto che verso l'accreditamento degli eventi. Specificamente, l'UEMS-EACCME (l'Unione Europea dei Medici Specialisti) dovrebbe accreditare i principali fornitori di manifestazioni e di e-learning a livello europeo, ed anche accreditare ogni autorità nazionale come fornitore.

⁴² Loddenkemper R, Séverin T, Eiselé JL, *et al.* HERMES: good reasons for harmonising education and training in respiratory medicine. *Eur Respir J* 2006; 28: 470–471.

ELENCO DEI COLLABORATORI

Quello che segue è l'elenco di coloro che hanno contribuito alla *Roadmap Respiratoria Europea*, compresi i membri della leadership dell'European Respiratory Society e i capi delle sue assemblee, i delegati e i portavoce dell'European Respiratory Society al vertice sulla *roadmap* che si è svolto a Leuven, Belgio, il 4 e 5 marzo 2011; nonché dello staff di supporto editoriale e di produzione messo a disposizione dagli uffici della European Respiratory Society.

Marc Decramer, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
Yves Sibille, Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgium
Laurent P. Nicod, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland
Paolo Palange, University La Sapienza, Rome, Italy
Jonathan Ayres, University of Birmingham, Birmingham, UK
Peter J. Barnes, Imperial College London, London, UK
Florence Berteletti-Kemp, Smokefree Partnership, Brussels, Belgium
Francesco Blasi, University of Milan, Milan, Italy
Annette Boehler, University Hospital, Zurich, Switzerland
Elisabeth Brambilla, CHU Grenoble, Grenoble, France
Vito Brusasco, University of Genoa, Genoa, Italy
Neil Bullen, European Respiratory Society, Sheffield, UK
Peter M.A. Calverley, University of Liverpool, Liverpool, UK
Kai-Håkon Carlsen, Oslo University Hospital, Oslo, Norway
Luke Clancy, Tobaccofree Research Institute, Dublin, Ireland
Brendan Cooper, Queen Elizabeth Hospital Birmingham, Birmingham, UK
Vincent Cottin, University of Lyon, Lyon, France
Sven-Erik Dahlén, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden
Pim De Boer, Astma Fonds, Leusden, the Netherlands
Paul de Grauwe, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
Anh Tuan Dinh-Xuan, University Paris Descartes, Paris, France
Lee Dodd, European Respiratory Society, Sheffield, UK
Claudio F. Donner, Mondo Medico, Borgomanero, Italy
Oliver Eickelberg, University of Giessen Lung Center, Giessen, Germany
Monica Fletcher, Education for Health, Warwick, UK
Francesco Forastiere, Rome E Health Authority, Rome, Italy
Karl Freese, European Commission, Brussels, Belgium
Ghislaine Gayan-Ramirez, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
Thomas Geiser, University Hospital, Berne, Switzerland
Gunilla Hedlin, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden
Dick Heederik, Utrecht University, Utrecht, the Netherlands
Peter J. Helms, University of Aberdeen, Aberdeen, UK
Tim Higenbottam, Chiesi Farmaceutici, Parma, Italy
Sue Hill, Department of Health, London, UK
Kevin Holton, Department of Health, London, UK
Sebastian L. Johnston, Imperial College London, London, UK
Guy F. Joos, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

Nadia Kamel, European Respiratory Society, Brussels, Belgium
James Kiley, National Institutes of Health, Bethesda, MD, USA
Sabine Kleinert, The Lancet, London, UK
Hans Kluge, World Health Organization Regional Office Europe, Copenhagen, Denmark
Robert Loddenkemper, German Society for Pneumology, Berlin, Germany
Jim McKillop, University of Glasgow, Glasgow, UK
Giovanni Battista Migliori, Fondazione S. Maugeri, Tradate, Italy
Stefano Nava, Azienda Ospedaliera Universitaria, Bologna, Italy
Benoit Nemery, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
Ed Noyons, Centre for Science and Technology Studies CWTS, Utrecht, the Netherlands
Paolo Pelosi, University of Genoa, Genoa, Italy
Jacques Poncin, Brussels, Belgium
Pippa Powell, European Lung Foundation, Sheffield, UK
Klaus F. Rabe, University of Kiel, Kiel and Grosshansdorf Hospital, Kiel, Germany
Felix Ratjen, The Hospital For Sick Children, Toronto, ON, Canada
Elin Reeves, European Respiratory Society, Sheffield, UK
Patricia Reilly, European Commission, Brussels, Belgium
Gernot Rohde, Maastricht University Medical Centre, Maastricht, the Netherlands
Michael Rutgers, Astma Fonds, Leusden, the Netherlands
Marianella Salapatras, European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations, Brussels, Belgium
Jean-Paul Sculier, Institut Jules Bordet, Brussels, Belgium
Walter Sermeus, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
Torben Sigsgaard, University of Aarhus, Aarhus, Denmark
Anita K. Simonds, Royal Brompton and Harefield NHS Foundation Trust, London, UK
Anne-Marie Slowther, Warwick Medical School, Coventry, UK
Robin Stevenson, University of Glasgow, Glasgow, UK
Claire Turner, European Respiratory Society, Sheffield, UK
Frank Vandembroucke, former Minister of Social Affairs and Pensions, Brussels, Belgium
Johan Verbraecken, Universiteit Antwerpen, Antwerp, Belgium
Brian Ward, European Respiratory Society, Brussels, Belgium
Wisla Wedzicha, University College London, London, UK



European Respiratory Society EU Affairs Office Rue de Trèves 49-51 1040 Brussels Belgium
T +32 2 238 53 60 F +32 2 238 53 61 E ersinfo.brussels@ersnet.org