

Malattie respiratorie: dall'Umbria proposte delle associazioni

di: Redazione2 | 29/06/2016

Tra le proposte espresse nella Carta di Nocera Umbra si sottolinea la richiesta di riconoscimento e l'inserimento nell'elenco delle malattie rare, della fibrosi polmonare e della sarcoidosi nonché la loro introduzione nei LEA e l'inserimento della BPCO (bronco pneumopatia cronica ostruttiva) nella lista delle patologie croniche.



Le Associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie si sono riunite a Nocera Umbra lo scorso 4 giugno e hanno **condiviso la Carta di Nocera Umbra, un documento che elenca e analizza alcuni degli obiettivi ritenuti più urgenti per un'efficace risposta alle quotidiane aspettative di cura e di salute proponendo quindi azioni specifiche e condivise** e che sarà sottoposto alle istituzioni preposte alla tutela della salute nazionale, il Ministero della Salute e le Regioni.

La Carta di Nocera Umbra è nata dalla **sinergia tra le diverse associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie** (AMAR onlus, Ass. Malattie respiratorie, Alfa1 AT AntiTripsina, Associazione "un respiro di speranza" onlus, LAM Linfo angio leiomiomatosi, LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica, AMMP Associazione Morgagni Malattie Polmonari, AMOR onlus Ass. Malati in Ossigeno-ventiloterapia e riabilitazione, AISLA Ass. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), grazie anche all'attività di consulenza scientifica del Servizio di Riabilitazione Respiratoria (responsabile dottor Marco Dottorini) e della unità operativa di Medicina dell'ospedale di Gubbio-Gualdo Tadino (responsabile dottor Fabrizio Peccini) della USL Umbria 1.

Sulla materia è in corso anche una campagna nazionale #DIAMORESPIRO a chi non ce l'ha!

Tra le proposte espresse si sottolinea la **richiesta di riconoscimento e l'inserimento nell'elenco delle malattie rare, della fibrosi polmonare e della sarcoidosi nonché la loro introduzione nei LEA e l'inserimento della BPCO (bronco pneumopatia cronica ostruttiva) nella lista delle patologie croniche.**

Inoltre, nell'ottica del recente Decreto Ministeriale (2 aprile 2015 n. 70) si richiede di **implementare l'assistenza territoriale per i pazienti affetti da malattie respiratorie ed in particolare l'erogazione della terapia riabilitativa sia ambulatoriale che domiciliare**, garantendo in casi di particolare disabilità la domiciliarità delle cure mediche e sostitutive e un adeguato supporto psicologico.

Tra le richieste anche quelle di: **assicurare ai pazienti affetti da insufficienza respiratoria la terapia con ossigeno** ed in particolare far sì che la ricarica degli stroller (bombole portatili di ossigeno) sia facilitata con un attacco universale dei contenitori di qualsiasi marca e accessibile anche nelle farmacie in caso di necessità; facilitare la mobilità dei pazienti sul territorio nazionale garantendo loro l'ossigenoterapia continuativa con percorsi amministrativi interregionali di compensazione della spesa farmaceutica semplificati e soprattutto uguali per tutto il territorio.

Rilevando che il trapianto polmonare rappresenta oggi l'unica speranza di vita quando la terapia farmacologica non è più efficace, nel documento si evidenzia la necessità di **organizzare una rete regionale di sostegno perché il trapiantato abbia facilità di accesso alle cure e ai controlli di laboratorio** (soprattutto per il dosaggio ematico dei farmaci anti rigetto che in assenza di un riferimento locale costringe i pazienti a trasferimenti gravosi e periodici) e un adeguato supporto psicologico nella fase pre e post trapianto.

Riguardo poi alle sempre più diffuse **malattie allergiche, si chiede che venga assicurata sull'intero territorio nazionale la rimborsabilità** da parte del Servizio Sanitario Nazionale della immunoterapia specifica per rinite, asma bronchiale e le altre forme allergiche e inoltre che venga promossa **una più capillare informazione sulle condizioni d'inquinamento ambientale e aeropollinico**, nell'intento di prevenire un'esposizione pericolosa per i pazienti affetti da malattie respiratorie (allergiche e non), portando **l'attenzione al rischio allergenico anche nei piani di gestione del verde pubblico per l'impianto di specie arboree ipoallergeniche.**

Le associazioni hanno infine voluto sottolineare che è **indispensabile per il malato respiratorio avere a disposizione una figura professionale specialistica di riferimento che condivida il percorso diagnostico e garantisca, con la sue conoscenze scientifiche, una corretta terapia sia nel percorso ospedaliero che di assistenza territoriale.**

Per tale motivi auspicano che la **specializzazione in Pneumologia venga reinserita fra le discipline essenziali nei percorsi universitari di formazione**, per assicurare al numero sempre più crescente di malati respiratori figure mediche professionalmente preparate con le specifiche competenze pneumologiche.