

Workshop 2013 Coordinamento Nazionale Passi Istituto Superiore della Sanità

"Il punto di vista dei rappresentanti delle Associazioni dei Pazienti"

Roma, 20 marzo 2013

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



L'Associazione Italiana Pazienti BPCO è stata costituita il 24 giugno 2001 allo scopo di unire i pazienti BPCO in una lotta determinata ad ottenere una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica nei confronti del malato cronico respiratorio e, di conseguenza, più adeguati interventi di tutela e misure per una migliore qualità della vita

LA BPCO



La Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), il cui acronimo BPCO, è spesso ancora sconosciuto alla maggior parte della popolazione, è una condizione patologica dell'apparato respiratorio caratterizzato da ostruzione al flusso aereo, cronica e non completamente reversibile, trattabile cui contribuiscono in varia misura alterazioni bronchiali, bronchiolari e del parenchima polmonare

Gli organi dell'Associazione



Consiglio Direttivo

Presidente: Francesco Tempesta Vicepresidente: Fausta Franchi

Tesoriere: Vittorio Cidone

Consiglieri: Francesco Attolico, Anna Rosa Nigrelli, Paolo Pasini

Comitato medico - scientifico

Roberto Bernabei - Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG)

Germano Bettoncelli - Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

Vincenzo Cilenti – AIPO Regionale Lazio

Lorenzo Corbetta - Delegato Nazionale GOLD

Salvatore D'Antonio, Dirigente Medico Ospedale San Camillo/Forlanini

Giuseppe Di Maria - Società Italiana di Medicina Respiratoria (SIMeR)

Vincenzo Fogliani - Associazione Pneumologia Interattiva

Giacomo Mangiaracina - Società Italiana di Tabaccologia (SITAB)

Margherita Neri - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)

Giuseppe Reale, Direttore f.f. UOC Pneumologia ACO S. Filippo Neri - Roma

Claudio M. Sanguinetti – Ass. Scientifica Interdisciplinare Studio delle Mal. Respiratorie (AIMAR)

Albino Sini, Pneumologo

I numeri della BPCO



I DATI SULLA BPCO SONO SCONCERTANTI:

La BPCO colpisce

- Nel mondo: 210 milioni di persone (250 persone ogni ora)

- In Italia: 3 milioni circa di persone

62.000 persone in ossigenoterapia

20.000 in ventilazione assistita

Nel 2030 sarà la terza causa di morte nel mondo e nel 2020 la quinta causa in termini di disabilità e qualità di vita*. Dati che tenderanno ad aumentare a causa dell'allungamento della vita media e del persistere dei fattori di rischio

*Dati WHO pubblicati nell'EFA Book edito da M. Franchi (2009)

Mission



In questi 12 anni di vita la Associazione ha focalizzato la sua Mission soprattutto sui seguenti punti:

- Mettere il paziente al centro del sistema sanitario difendendo i suoi bisogni e lavorando in partnership con le Strutture ed Istituzioni sanitarie
- Implementare l'integrazione tra medicina di territorio e ospedale (Rete)
- Promuovere un supporto (psicologico, religioso...) a vari livelli durante il percorso assistenziale
- Organizzare e partecipare a campagne di sensibilizzazione (GM BPCO, Scuola BPCO, Festa del Respiro)
- Collaborare con Società scientifiche, gruppi di lavoro istituzionali (GARD), internazionali (EFA, ICC, ERS/ELF)

Quali sono i problemi prioritari visti dai pazienti e dai familiari



- Prevenzione della malattia Contrastare lo sviluppo della malattia con :
 - Controllo dei sintomi e fattori di rischio (fumo, obesità, sedentarietà, inquinamento outdoor e indoor)
 - Diagnosi precoce e accurata (spirometria)
 - Definizione di un modello di presa in carico del paziente
 - Terapia appropriata farmacologica e non (chirurgica e riabilitazione) per evitare le riacutizzazioni e i ricoveri
 - Informazione sui progressi scientifici
- Gestione e controllo della BPCO in atto:
 - Ottenere servizi e prestazioni socio-sanitarie di standard elevati corrispondenti ai bisogni reali dei pazienti al fine di migliorare le condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza

Gestione e controllo delle criticità



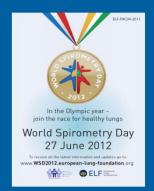
- Continuità assistenziale con una RETE Ospedale e territorio
- Assistenza domiciliare
- Telemedicina
- Riabilitazione
- Normative comuni per spostamenti in aereo e in treno per i pazienti in ossigenoterapia
- Uniformità degli attacchi degli stroller
- Implementazione delle campagne di Vaccinazioni antiinfluenzale e antipneumococcica



La nostra Associazione ha cercato in questi 12 anni di essere vicina alle persone affette da BPCO, di affrontare con loro e per loro le numerose problematiche che tale situazione comporta

- Si è fatta promotrice di iniziative e proposte a tutti i livelli: nazionale, europeo e internazionale per una migliore conoscenza e consapevolezza della malattia
- Numerose sono state le campagne di informazione e di prevenzione:
 - World Spirometry Day
 - Giornata Mondiale BPCO
 - Festa del Respiro
 - Scuola BPCO











- Aiutare i pazienti affetti da BPCO ponendosi come autorevole e credibile interlocutore, ad entrare nell'Agenda delle Istituzioni
- Implementare interventi di tipo legislativo:
 - Riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante (Decreto Balduzzi dicembre 2012 - L'aggiornamento dei LEA dovrà essere adottato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri e inviato al Ministero dell'Economia, prima di entrare in vigore)
 - Equiparazione degli attacchi stroller per pazienti in ossigenoterapia
- Tutela dei diritti di coloro che sono affetti da BPCO e delle loro famiglie secondo la Carta Mondiale dei Diritti dei Pazienti emanata il 14 giugno 2009



Numeroso il materiale informativo con cui si è cercato di raggiungere il paziente e i suoi familiari e i caregivers per una maggiore consapevolezza e conoscenza della malattia





Sito internet www.pazientibpco.it







Stato Attuale



nca il riconoscimento della malattia come cronica e alidante (Decreto dicembre 2012 – LEA)

nca ancora una presa di coscienza della malattia da rte delle Istituzioni e vi è scarsa consapevolezza del ziente nei confronti della patologia e della possibilità trattarla e di gestirla

nca una diagnosi precoce della malattia

nca un metodo comunicativo efficace tra medico e ziente

è frammentazione della comunicazione da parte delle

me superare queste ticità?



necessario un percorso diagnostico e terapeutico ndiviso ed appropriato per i diversi livelli di gravità lla condizione patologica

necessaria una gestione programmata e integrata tra varie figure professionali

necessario l'enpowerment del paziente per una gliore gestione della malattia.

ATTAMENTO PERSONALIZZATO
DIARIO DEL PAZIENTE



dati PASSI



Utili per:

chiedere ulteriori controlli (laboratorio, strumentali) rificare il miglioramento della malattia (follow up) mbiare lo stile di vita (fumo, alimentazione, attività ica)

ntrollare il percorso assistenziale rmulare modifiche al trattamento ntrollare le riacutizzazioni ed effettivo stadio del ziente dono la dimissione

ti mancanti sulla BPCO



Dati reali epidemiologici aggiornati Dati di dimissione effettivi (SDO) Rapporto tra test spirometrici e diagnosi di malattia Registro BPCO (AIPO - RE.GI.RE riguarda Insuff. Resp. Cronica) Libro Bianco



Senzafiato manonsoli



lunedì-venerdì 10.00-13.00