

Nasce la Carta di Nocera Umbra per il riconoscimento dei diritti del malato respiratorio

A Nocera Umbra il 4 giugno 2016 si è svolta la prima Consensus Conference delle Associazioni di pazienti affetti da malattie respiratorie. Poste le basi per una sinergica collaborazione e la richiesta congiunta di una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni. Redatto un documento comune delle richieste dei malati respiratori, che sarà inviato al Ministero e alle Regioni

Nocera Umbra, 29 giugno 2016 – Dal punto di vista epidemiologico le malattie respiratorie rappresentano la terza causa di morbilità e mortalità in Italia (senza considerare le malattie neoplastiche ad esse correlate), condizionando sensibilmente la qualità della vita di milioni di persone. I pazienti e coloro che li assistono si trovano ad affrontare oltre ai disagi fisici e alle difficoltà quotidiane legate alla patologia, anche i costi economici che spesso risultano eccessivamente gravosi per le famiglie. **Per questi motivi 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.**

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 le sue conoscenze scientifiche, una corretta terapia sia nel percorso ospedaliero che di assistenza territoriale. Per tale motivo **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.

.....
Ufficio stampa TGC Eventi | Monia Rossi 333.2991700 | ufficiostampa@tgceventi.it