

# L'impegno dei Lions per le persone in ossigenoterapia a lungo termine

## La collaborazione tra diverse associazioni di volontariato

Enrico Midali

### I Lions Club International

I Lions sono la più vasta organizzazione di club di servizio al mondo, con 1.4 milioni di soci appartenenti a 45.000 clubs in 200 Paesi ed aree geografiche. Dal 1917, il Lions Club International, ha aiutato i non-vedenti e le persone con problemi alla vista dedicandosi attivamente e con grande impegno al servizio comunitario e sostenendo dei programmi a favore dei giovani in tutto il mondo. In Italia il Lions Club International approda nel 1951 quando viene fondato a Milano il primo club. Attualmente i soci italiani sono circa 50 mila in 1240 club.

### I Lions e l'ossigenoterapia

La storia di questo connubio ha inizio nel 1985 quando il Prof. Italo Brambilla, all'epoca primario di fisiopatologia respiratoria presso l'Ospedale Niguarda di Milano e primo pneumologo italiano a introdurre la terapia con ossigeno liquido, entra a far parte del Lions Club Milano Parco Nord, fondato nell'anno precedente. Da subito il Prof. Brambilla comincia a parlare ai soci delle potenzialità dell'ossigeno liquido ed è tanto convincente che, già in quell'anno, il Lions Club Milano Parco Nord decide di inserire l'ossigenoterapia tra i propri "services" e dona due sistemi ad ossigeno liquido a due scolari, per consentire loro di frequentare la scuola. Inizia qui la collaborazione tra i Lions e l'Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa (A.M.O.R.) della quale il Prof. Brambilla è allora Presidente. Nel 1988 il Lions dott. Piero Pajardi, allora Presidente della Corte d'Appello di Milano, afferma in un convegno regionale che "il diritto a respirare è un diritto naturale che non dovrebbe aver bisogno di essere soste-

nuto da alcuna legge". Subito dopo l'Assessorato alla sanità della Regione Lombardia, autorizza alcuni ospedali a stipulare convenzioni con società distributrici per la consegna a domicilio dell'ossigeno liquido.

Nel 1991, sempre grazie all'azione coordinata di Lions ed A.M.O.R., l'ossigeno liquido viene inserito nel prontuario farmaceutico e nel 1992, alcuni Lions del Milano Parco Nord entrano a far parte del Consiglio Direttivo dell'Associazione, per sancire ancora maggiormente la collaborazione e lo spirito di servizio. Si può dire che da quel momento ha inizio la reale mobilità dei pazienti.

Da quell'anno la collaborazione è continuata attraverso varie azioni di sensibilizzazione a diversi livelli e di supporto ed assistenza ai



pazienti. Voglio solo ricordare a tal proposito alcune iniziative significative:

- l'organizzazione del soggiorno invernale assistito per un gruppo di pazienti a Palma di Majorca, dove il Lions Milano Parco Nord si è gemellato col Club locale. Il trasporto è avvenuto per via aerea grazie alla collaborazione della compagnia IBERIA, che per la prima volta ha consentito la presenza di un gruppo di pazienti, con ossigeno liquido, sui propri aerei;
- il soggiorno invernale di Termini Imerese (PA) sempre con viaggio aereo;
- l'organizzazione, dalla metà degli anni 90, dei soggiorni invernali assistiti a Diano Marina, sulla riviera ligure;
- vari intermeeting di zona (riunioni di vari club) culminati con quello del gennaio 2004 al quale prendevano parte rappresentanti di tutti i 54 club del Distretto IB4 (Provincia di Milano), intermeeting nel quale si è chiesto con forza l'adozione di misure idonee a favorire la mobilità dei pazienti in ossigenoterapia riabilitativa a lungo termine.

## La proposta del tema di studio nazionale

Proprio da quell'intermeeting, nasce nel Consiglio Direttivo del Milano Parco Nord la convinzione che, se si vuole veramente dare maggior risalto alle richieste, sia necessaria una voce più forte di quella di un singolo Lions Club e di una singola Associazione di pazienti. Nasce qui, con la Presidenza di Gianni Maria Strada e con quella successiva di Giuliano Perancin, la strategia per arrivare alla presentazione della proposta di Tema di Studio Nazionale. Per avere probabilità di successo, cioè essere approvata dalla maggioranza dei delegati presenti al Congresso Nazionale Lions, è necessario che la proposta ottenga l'adesione di un notevole numero di club e sia compresa ed accettata da buona parte dei delegati.

Nell'anno sociale 2004/2005 viene raccolta, attraverso una intensa attività di propaganda, l'adesione formale alla proposta di tutti i 54 club del Distretto e di alcuni di altri Distretti; proposta che il Gruppo di Lavoro formatosi nel Club allo scopo, guidato da Italo Brambilla,

### 3 milioni

Sono gli italiani che soffrono di insufficienza respiratoria cronica.

### 20 mila

Sono, ogni anno, i decessi correlati a malattie respiratorie.






### 60 mila

Sono le persone assistite con ossigenoterapia a lungo termine.

### 200 milioni di Euro

È la spesa per la somministrazione di ossigeno. Pur essendo questo costo ridotto rispetto ai costi di ospedalizzazione, ulteriori importanti risparmi sarebbero possibili razionalizzando il sistema distributivo.

## I problemi

-  Da 2 a 4 ore è l'autonomia dei portelli oggi in dotazione alle persone in ossigenoterapia.
-  Non esistono punti di rabbocco fuori casa: nelle farmacie, nelle strutture sanitarie o nei centri nodali di mobilità quali stazioni o aeroporti. Inoltre non esistono connettori standard tra il portello e la propria base.
-  L'uso dei portelli è soltanto tollerato sui mezzi di trasporto. Non esistono infatti normative in materia.
-  Le informazioni sulle nuove tecnologie e loro possibilità sono scarse e decisamente insufficienti.
-  Questi problemi costituiscono un muro, spesso invincibile, e fanno sì che la persona in ossigenoterapia rinunci a muoversi per le difficoltà che incontra... e questa rinuncia può avere conseguenze estremamente negative.  
**Vogliamo abbattere il muro... ma per farlo occorrono una serie di azioni coordinate.**

## Cosa chiediamo?

- Il riconoscimento del diritto di queste persone a una migliore qualità della vita, in armonia ai principi relativi alla tutela dei diritti umani ed alle normative nazionali ed europee.
- La rimozione, ovunque in Italia, degli attuali ostacoli alla mobilità, che è un elemento fondamentale, della qualità della vita.

### In particolare chiediamo:

- L'abolizione della ricetta medica per l'ossigeno liquido, poiché la necessità di ossigeno è irreversibile.
- L'omologazione dei contenitori di ossigeno liquido e dei concentratori portatili su tutti i mezzi di trasporto.
- La standardizzazione delle connessioni dei contenitori portatili alla bombola base.
- La creazione di punti di ricarica dei portatili nelle strutture sanitarie, nelle farmacie e nei punti chiave della mobilità cittadina, regionale e nazionale.
- L'implementazione del servizio a domicilio e un effettivo controllo di qualità.
- La possibilità, in caso di degenze ospedaliere, di utilizzare il sistema a ossigeno liquido per facilitare la mobilità interna e avviare la riabilitazione.

## Cosa vogliamo fare?

- Studiare la situazione attuale e le possibili soluzioni ai problemi indicati.
- Organizzare riunioni e convegni a vari livelli per la discussione della materia.
- Diffondere, tramite media, la conoscenza delle problematiche relative alla mobilità.
- Prendere contatti con le Associazioni costituite per la tutela e il supporto delle persone in ossigenoterapia.
- Incoraggiare strategie e progetti finalizzati al miglioramento della mobilità.
- Sensibilizzare le istituzioni e le Autorità Competenti a risolvere i problemi dell'ossigenoterapia a lungo termine a livello locale, regionale e nazionale.

Clemente Caminaghi ed Enrico Midali, redige e trasmette agli organi nazionali dell'Associazione per l'accettazione formale, nel dicembre 2005.

Ricevuta l'approvazione per la presentazione al successivo Congresso di Verona, inizia il periodo di diffusione della proposta a tutti i club sparsi sul territorio nazionale, attraverso comunicazioni, brochure, presentazioni.

Nel maggio 2006 al Congresso di Verona, il Tema "La mobilità delle persone in ossigenoterapia a lungo termine" viene presentato ai delegati insieme ad altri sei temi su argomenti diversi, provenienti da altri Distretti, e viene approvato a larghissima maggioranza ottenendo circa un terzo dei voti dei delegati.

## Le ragioni della proposta

Sin qui la storia, ma quali sono le ragioni di fondo che hanno spinto i Lions ad occuparsi di questo problema?

L'Associazione Lions International, in accordo con i suoi principi statutari e finalità, ha ritenuto di doversi occupare, facendosi portavoce e testimone, dei problemi umani e sociali che colpiscono le persone che necessitano di un supplemento di ossigeno per poter continuare a vivere.

Queste persone vivono una situazione di "handicap" multiplo (respiratorio e motorio) e, come per altre categorie di "diversamente abili", necessitano di misure che consentano un miglioramento della loro qualità di vita, miglioramento che è ritenuto possibile tramite azioni coordinate di tutti i soggetti che possono svolgere un ruolo importante, quali: istituzioni, società di servizio, sistema sanitario e associazioni.

Le richieste di fondo, alla base della proposta erano fondamentalmente due:

- Il riconoscimento, a questa categoria di persone, del diritto ad una migliore qualità della vita, in armonia ai principi relativi alla tutela dei diritti umani e alle normative nazionali ed europee.
- La rimozione, ovunque in Italia, degli attuali ostacoli alla mobilità delle persone che usano il sistema ad ossigeno liquido con

contenitore portatile; mobilità che costituisce un elemento fondamentale della qualità della vita.

Queste ragioni, unite ad una presentazione convincente e documentata e al fatto che il tema fosse molto specifico e finalizzato, ritengo siano state alla base del consenso ottenuto dai delegati al Congresso.

## L'attuazione del tema di studio

L'approvazione del Congresso ha di fatto impegnato tutti i Lions italiani sul tema della mobilità dei pazienti in ossigeno e a partire dall'inizio del corrente anno lionistico (settembre 2006) è iniziata una serie di attività in ognuno dei 17 Distretti esistenti in Italia.

Le attività sin qui svolte, ma che continueranno nel corso dell'anno, mi pare possano raggrupparsi in alcuni filoni principali.

Un primo filone è relativo alla presa di coscienza delle problematiche all'interno del mondo lionistico, sviluppato praticamente da tutti i distretti attraverso intermeeting, incontri e convegni con preparazione di documentazione operativa.



Un secondo filone vede i lions impegnati a creare consapevolezza del tema nell'opinione pubblica attraverso convegni aperti al pubblico con la partecipazione di istituzioni, medici e addetti ai lavori.

Alcuni distretti hanno stabilito contatti con associazioni per l'ossigenoterapia ed iniziato contatti con le istituzioni locali, prevalentemente ASL, per cominciare ad analizzare il territorio e le situazioni specifiche del malato; in alcune realtà si progetta di utilizzare un questionario utilizzato da A.M.O.R. in Lombardia per una indagine con i pazienti, in modo da cominciare ad avere una più ampia base dati. Da ultimo, si prospetta una serie di interventi mirati sui media, stampa e televisione, sia a livello locale che nazionale per sensibilizzare l'opinione pubblica.

Da un primo confronto tra i responsabili del tema per i vari distretti emergono, da un lato, problematiche simili e dall'altro soluzioni molto diverse. Questo fa ritenere che sia necessario, non solo proseguire sulla strada intrapresa anche oltre il termine di questo anno sociale, ma assicurare un buon livello di coordinamento tra le varie attività, coordinamento che consenta un migliore utilizzo delle risorse disponibili, e la focalizzazione comune sui temi di maggiore rilevanza ed urgenza, per far sì che buone soluzioni adottate, magari localmente, possano servire da esempio a livello nazionale.

Il Convegno che si è svolto a Milano il 3 marzo scorso ha voluto essere un passaggio importante in questo processo. Proprio per questo, il Governatore del Distretto 108 LB4, Carmen Grilli, Governatore Delegato al Tema di Studio Nazionale ha affermato, nel suo saluto finale, che se è vero che un diritto naturale non ha bisogno di leggi, è pur vero che alcuni aspetti applicativi, peraltro importanti, aspettano di essere risolti e regolamentati a vari livelli. Sarebbe bello se i Lions riuscissero ad essere promotori di un provvedimento di legge in favore delle persone in ossigenoterapia, perché il diritto a una miglior qualità della vita deve trovare spazio tra i diritti riconosciuti a tutte le persone, anche a quelle diversamente abili.

## Il testimonial

*Ho deciso, come Lions, di impegnarmi sul tema dell'ossigenoterapia perché ritengo che il nostro movimento debba farsi portavoce di coloro che voce non hanno.*



*Le persone in ossigenoterapia a lungo termine, quasi sessantamila in Italia, sono portatrici di un doppio handicap, respiratorio e motorio, ed hanno diritto, come tutti noi, a una vita il più normale possibile. Una migliore qualità della vita è oggi raggiungibile grazie alle più recenti tecnologie, ma assenze, dimenticanze, mancanze e scarsa informazione rendono questo diritto poco fruibile.*

*Ritengo che i Lions possano e debbano impegnarsi per sollecitare le Pubbliche Istituzioni e le Aziende del settore a trovare regole, modi e strumenti che risultino efficaci al raggiungimento di questo importante obiettivo.*

*Per queste ragioni ho accettato di essere testimonial di questo tema e di appoggiare con entusiasmo la proposta del Lions Club Milano Parco Nord, perché "La Mobilità delle Persone in Ossigenoterapia a Lungo Termine" divenga Tema di Studio Nazionale.*

*Lions Mario Giuliacci*