

Parliamo di BPCO

di Mariadelaide Franchi

Diagnosi precoce e corretta è l'obiettivo prioritario e centrale di tutte le Associazioni di Pazienti facenti parte del Network Europeo BPCO [1]. Si tratta della prima barriera da abbattere ai fini della tutela, dato che questo diritto fondamentale è completamente disatteso nel caso della broncopneumopatia cronica ostruttiva, patologia a tutt'oggi sottovalutata e sottodiagnosticata. Gli esperti stimano che circa il 75% di persone con BPCO nel nostro paese non sa di esserne affetto, con pesanti conseguenze che si misurano poi in termini di gravità e mortalità. Il secondo passo, altrettanto importante, è quello di assicurare a tutti i pazienti diagnosticati una migliore condizione di salute e qualità della vita attraverso i trattamenti corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche internazionali [2]. Le Associazioni dei pazienti ritengono inoltre che a questi due capisaldi di una politica volta a contrastare le gravi conseguenze sociali ed economiche

correlate a questa malattia cronica devono essere affiancate campagne di sensibilizzazione per accrescere la consapevolezza del ruolo che ognuno di noi può veramente giocare per prevenire le malattie respiratorie e ridurne l'impatto socio-economico.

Con il Manifesto Europeo BPCO, adottato a Roma nell'ottobre 2002 e divulgato in occasione della prima Giornata Mondiale BPCO, le Associazioni dei Pazienti hanno

definito una piattaforma di iniziative che si sono impegnate a realizzare ed hanno lanciato un appello al mondo scientifico e politico affinché si uniscano a loro in questa campagna. Il problema cruciale è l'assenza di una vera e propria cultura della BPCO, che richiede modifiche comportamentali di tutte le parti interessate (Società Scientifiche, Istituzioni, Industria e Cittadini) attraverso innanzitutto un'azione forte e responsabile di informazione ed acculturamento. Questo comporta la definizione di una strategia condivisa da tutti gli attori del cambiamento, con interventi a livello del medico, del cittadino e delle Istituzioni. Per quanto concerne la BPCO, obiettivo di una campagna di sensibilizzazione è certamente quello di dare visibilità alla "Cenerentola" delle malattie respiratorie. Infatti, nonostante si tratti di una malattia largamente diffusa, continua ad essere sottostimata dal medico, e a volte anche dal paziente, non riceve ancora la necessaria attenzione dalle Istituzioni e risulta addirittura sconosciuta all'opinione pubblica in generale. Questo è vero non solo per il nostro Paese, ma è un fenomeno largamente diffuso anche in Europa. Ci si ammala "silenziosamente" di BPCO e si muore altrettanto silenziosamente. Da questo punto di vista, la BPCO ha un impatto sul grande pubblico certamente meno invasivo di altre patologie. Per tale ragione, il modello di intervento ed il percorso da seguire devono essere studiati con modalità proprie senza ripercorrere necessariamente le stesse esperienze. Non ci si può attendere che ogni giorno i telegiornali parlino della BPCO come è stato per la SARS. Non puntiamo dunque solo su campagne comunicazionali che promettono di portare la BPCO per qualche ora sotto i riflettori, ma cerchiamo di essere realistici provando a conseguire quanto



è veramente utile ed efficace per tutelare il paziente e prevenire l'aumento della prevalenza e della mortalità. Innanzitutto molto può essere fatto nell'ambulatorio del medico, che al momento della diagnosi ha il dovere di spiegare il significato di questa malattia al paziente ed alla sua famiglia, utilizzando anche la terminologia precisa per descriverla. Se già tutti i malati di BPCO e i loro familiari conoscessero il significato di questo acronimo, e fossero in grado di capire che la difficile espressione broncopneumopatia cronica ostruttiva sta per malattia dei bronchi e dei polmoni cronica ostruttiva, milioni di persone saprebbero di che cosa soffrono in realtà. Se inoltre il 75% dei cittadini con BPCO, che non sa di esserlo, ricevesse una diagnosi corretta si porterebbe alla luce un fenomeno di grande impatto sociale. Non si tratta di un obiettivo minore. Il medico deve poter disporre delle conoscenze e delle tecnologie necessarie all'individuazione precoce della malattia ed il cittadino deve essere aiutato a conoscere meglio il significato del suo respiro e indirizzato al controllo all'insorgere dei primi sintomi ostruttivi. L'applicazione capillare delle linee guida GOLD potrebbe fornire una risposta a questo problema e non solo le Società Scientifiche, ma anche le Istituzioni hanno il dovere di assicurare la più larga distribuzione delle raccomandazioni degli esperti basate sulle evidenze per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della malattia. Chiediamo alle nostre Istituzioni maggiore attenzione per questa patologia, se si considera che ad oggi la BPCO non è ancora inclusa tra le malattie croniche ed invalidanti ai sensi del DM 329/99, per cui non viene riconosciuto il diritto alla gratuità delle prestazioni diagnostiche e di monitoraggio come per gli altri malati cronici. Esistono perfino difficoltà a introdurre le linee GOLD nel Piano Nazionale delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, che la nostra Associazione ha formalmente richiesto al Ministero della Salute (www.pnlg.it). Come abbiamo avu-

to più volte modo di denunciare, le scelte in Sanità non possono e non devono seguire solo la logica economica ma anzi primariamente quella sociale. Senza contare che nel lungo termine i costi sociali del malato non correttamente diagnosticato e curato in tempo diventano molto pesanti, dato che il malato di oggi, non correttamente curato, sarà un malato ancora più grave in futuro, con frequenti riacutizzazioni, ricorsi alla medicina d'urgenza e ricoveri ospedalieri.

In conclusione, non esiste una bacchetta magica che da un giorno all'altro possa portare la BPCO sulla scena dell'informazione mediatica, e tutto sommato questa non è la nostra principale preoccupazione. Invece, riteniamo che la collaborazione tra le varie parti debba concretizzarsi nella condivisione di una nuova visione strategica e di un programma di lavoro integrato, nell'ambito del quale ogni attore abbia un suo ruolo specifico, senza pregiudizi od esclusioni, ma al contrario volutamente aperto anche ad altre entità, come quelle che stanno portando avanti con successo le iniziative contro il fumo attivo e passivo o il miglioramento della qualità dell'aria all'esterno e negli ambienti confinati. La BPCO deve figurare senza ulteriori rinvii nell'agenda delle Istituzioni comunitarie e nazionali affinché sia riconosciuta come malattia di rilievo sociale. Questo è l'impegno che l'Associazione Italiana pazienti BPCO porta avanti sia a livello nazionale sia a livello europeo.

BIBLIOGRAFIA

[1] Il Network Europeo di Pazienti con BPCO è stato costituito in ottobre 2002 nell'ambito dell'EFA-European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. Membri del Network Europeo sono: Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Islanda, Irlanda, Italia, Norvegia, Olanda, Regno Unito, Slovenia, Svezia, Svizzera, Jugoslavia

[2] Linee Guida GOLD, Progetto Mondiale per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della broncopneumopatia cronica ostruttiva, 2002