

La II Giornata Mondiale contro la BPCO

di Mariadelaide Franchi

Gli esperti del Progetto GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Diseases) hanno promosso anche quest'anno, per la seconda volta, la Giornata Mondiale contro la BPCO, che è stata celebrata il 19 novembre 2003 e che in futuro cadrà regolarmente il terzo mercoledì del mese di novembre. È stata l'opportunità di sottolineare, in ogni parte del mondo, la necessità di far uscire dall'ombra una malattia largamente sottovalutata e sottodiagnosticata, che secondo l'OMS uccide ogni anno più di 2,6 milioni di persone e sarà la terza causa di morte nel 2020. Ovunque si è parlato lo stesso linguaggio e si cercato di aggregare le varie parti che hanno un ruolo da svolgere in questo difficile processo volto a colmare lacune di informazione e carenze di interventi concreti per conseguire diagnosi precoci e adeguati trattamenti, urgenti misure di prevenzione e programmi di educazione, formazione e riabilitazione.

L'EFA-European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations ha aderito alla Giornata e ha indirizzato un appello forte alle Istituzioni Europee affinché la BPCO figuri nell'agenda politica dell'Unione e siano messi in atto gli interventi prioritari per contrastarne la crescita e ridurne i fattori di rischio. È particolarmente inquietante constatare che l'allarme lanciato dall'OMS non sia stato recepito né nel Sesto Programma Quadro di Ricerca e Sviluppo tecnologico né nel

Programma comunitario di Sanità Pubblica 2003-2008. Allo stesso tempo, l'EFA ha colto questo particolare momento per contribuire a rafforzare la conoscenza di questa malattia in Europa, procedendo alla predisposizione e alla diffusione attraverso il suo sito www.efanet.org di un insieme di informazioni uniformi, basate sulle più recenti acquisizioni scientifiche, dirette alle Associazioni dei pazienti, ai malati stessi e alle loro famiglie. Romain Pauwels, Presidente del Comitato Esecutivo GOLD, ha ringraziato l'EFA per il supporto concreto fornito al conseguimento dell'obiettivo comune di accrescere la conoscenza su questa patologia sociale. *“La BPCO resta una malattia largamente sottodiagnosticata – ha dichiarato – e la sua elevata prevalenza è del tutto trascurata dalla classe medica, dalle autorità sanitarie e dall'opinione pubblica. Tutti noi dobbiamo chiedere un'attenta considerazione per la malattia e per coloro che ne sono colpiti”*.

In Italia, l'Associazione dei Pazienti BPCO ha dedicato questa Giornata al miglioramento della tutela del paziente, rivolgendosi in primo luogo alle Istituzioni, che devono stabilire come contrastare correttamente una malattia che nel nostro Paese colpisce il 4,5% della popolazione totale, causa circa 18.000 decessi l'anno e si situa al quarto posto delle malattie croniche. Secondo un'indagine di Datanalysis svolta alla vigilia della Giornata*, per i malati la BPCO è una condizione molto invalidante (67%) e le principali conseguenze sono il ricorso alla medicina d'urgenza (19%), le assenze dal lavoro (18%), nonché l'abbandono dell'attività lavorativa e la perdi-

*Dal 7 all'11 novembre 2003, il Dipartimento Studi Socio Sanitari di Datanalysis ha intervistato telefonicamente 400 malati di BPCO. I risultati dell'indagine sono disponibili sul sito www.pazientibpco.it.

ta dell'autosufficienza nei casi più gravi. Pesanti sono i disagi dal punto di vista psicologico, che spesso sfociano in depressione, a causa delle difficoltà di espletare anche le più semplici attività quotidiane con gravi ripercussioni sulla vita sociale, affettiva e familiare.

In occasione della Giornata Mondiale, tutte le Regioni sono state sollecitate a definire un vero e proprio piano d'azione comune che in priorità affronti la questione delle mancate diagnosi e delle sue conseguenze, non solo in termini di sofferenze umane ma anche di costi socio-economici.

Anche alle Aziende Sanitarie Locali è stata indirizzata la richiesta di prestare maggiore attenzione alla dimensione sociale di questa malattia, favorendo la diffusione all'interno delle loro strutture di informazioni mirate al riconoscimento precoce della malattia. Momento culminante della Giornata è stato l'incontro tra Mondo

36 Scientifico e Istituzioni sul tema

“Conoscere-Riconoscere la BPCO” che si è tenuto a Roma il 19 novembre 2003, organizzato in stretta collaborazione con la delegazione nazionale GOLD. L'incontro, volto a divulgare le più aggiornate evidenze medico-scientifiche e ad aumentare il livello di consapevolezza generale sulla malattia e sulle problematiche dei pazienti, ha riscosso un notevole consenso grazie alla partecipazione dei maggiori esperti di questo settore.

In particolare, si è data rilevanza agli aspetti socio-economici legati alla malattia e alle iniziative, come il Progetto Mondiale GOLD, che mirano a contrastarne la diffusione e a promulgare strategie diagnostico-terapeutiche tempestive ed efficaci.

Sul fronte della ricerca, è stato fatto il punto sulle novità terapeutiche e sulle prospettive per i prossimi anni.

Infine, con una Tavola Rotonda, cui hanno partecipato esponenti delle Istituzioni, delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei Pazienti, si è sollevata la questione del mancato riconoscimento, nel nostro Paese, del rilievo sociale della BPCO.

Un primo risultato concreto del confronto tra le varie parti interessate è stato già conseguito. Il Ministero della Salute ha annunciato la disponibilità a procedere alla revisione del Decreto Ministeriale sulle patologie croniche e invalidanti (D.M. 329/99) e ha invitato l'Associazione dei Pazienti e le Società Scientifiche a prendere parte ai lavori di approfondimento della BPCO, ai fini dell'inserimento di questa patologia nel Decreto citato.

In conclusione, la Giornata Mondiale è stata un evento importante anche per noi, perché abbiamo avuto un riscontro tangibile dell'interesse del mondo politico, delle Istituzioni, delle Società Scientifiche, dei Centri Ospedalieri e delle ASL ad ascoltare i problemi reali dei pazienti e del loro sostegno alle iniziative dell'Associazione.

Per maggiori informazioni:

www.pazientibpco.it, www.efanet.org

www.goldcopd.it