

focus

broncopneumopatia cronica ostruttiva

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO

DAL NETWORK EUROPEO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI BPCO (ENCPA)

Il Manifesto europeo

Sensibilizzare l'opinione pubblica sulla BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), le sue cause, i suoi sintomi e la sua natura progressiva è il compito fondamentale del **Network Europeo delle Associazioni dei Pazienti con BPCO** (ENCPA). L'ENCPA è una rete europea di associazioni di pazienti costituite nel 2002 nell'ambito della European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations (EFA) [Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti Allergici e con Malattie Respiratorie]. Una migliore conoscenza della malattia è il primo passo per garantire che i pazienti ricevano una diagnosi precoce e che siano trattati adeguatamente e tempestivamente.

Le Linee guida internazionali GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Disease) considerano che la BPCO sia un problema sanitario di primaria importanza e che si tratti di una malattia sottovalutata dagli operatori sanitari e dalle istituzioni¹. Di fatto si stima che attualmente le persone affette da BPCO nel mondo siano circa 600 milioni².

In Europa si calcola che la BPCO colpisca fino al 10% della popolazione³, che sia la quinta causa di mortalità⁴ e che sia in crescita. Secondo l'OMS, è la causa di mortalità che presenta il più rapido incremento nei paesi economicamente avanzati e si prevede che passerà dal quinto al terzo posto entro il 2020⁴. In altri termini, la BPCO crescerà molto più rapidamente rispetto a qualunque altra malattia respiratoria, anche più dell'asma e del tumore al polmone⁴. Eppure, a dispetto di queste affermazioni, si stima che in Europa il 75% circa dei pazienti con BPCO non sia diagnosticato e soffra quindi a causa di sintomi non trattati⁵.

Ma cos'è la BPCO? E' una malattia cronica caratterizzata dal deterioramento progressivo e invalidante della funzionalità respiratoria. I sintomi tipici sono tosse persistente, oppressione toracica, affanno ed espettorato.

Si tratta di fattori spesso invalidanti che possono interferire notevolmente con lo svolgimento delle normali attività quotidiane ed incidere significativamente sulla qualità della vita¹.

Il Manifesto ha lo scopo di innalzare l'attuale livello di conoscenza e di controllo della BPCO e rivolge un appello agli operatori sanitari ed alle istituzioni affinché collaborino per realizzare la nostra proposta di cambiamento, migliorando la vita dei pazienti con BPCO in tutta Europa.

La volontà di cambiare

Il Manifesto dei pazienti con BPCO è stato approvato a Roma il 9 ottobre 2002 dai rappresentanti delle Associazioni di pazienti riunite nel Network Europeo BPCO.

Si tratta di una sfida a riconoscere la dimensione sociale e l'impatto economico di una malattia fortemente sottovalutata e sottotrattata e ad assicurare una più adeguata tutela dei pazienti, attraverso la diagnosi corretta e precoce e il trattamento corrispondente alle più recenti acquisizioni scientifiche. Il Manifesto definisce una vera e propria strategia di interventi articolati per ognuno dei momenti cruciali necessari al miglioramento delle condizioni di salute e della qualità della vita del paziente:

- **Diagnosi e trattamento**
- **Riduzione dei fattori di rischio**
- **Programmi educazionali e di riabilitazione**
- **Tutela dei diritti**
- **Solidarietà**
- **Assistenza economica e sociale**
- **Sviluppo della ricerca.**

Cambiare le cose è possibile: lanciamo un appello a tutti coloro che hanno un peso decisionale a livello scientifico e politico ad esprimere la propria volontà di contrastare la BPCO oggi e domani.

Mariadelaide Franchi

Coordinatore del Progetto BPCO dell'EFA

Erkka Valovirta

Presidente EFA

Impatto economico della BPCO

La BPCO è la causa di mortalità con il più rapido incremento nei paesi economicamente avanzati⁴.

Il suo impatto è tale che secondo l'OMS si situerà al terzo posto delle cause di mortalità nei paesi sviluppati entro il 2020: un incremento più rapido del tumore al polmone, delle malattie cardiache e dell'ictus⁴.

Questa patologia ha raggiunto proporzioni epidemiche e si pensa che ne siano colpiti fino a 600 milioni di persone in tutto il mondo².

Come sottolinea il Dott. N. Khaltaev (OMS, Programma per le malattie non trasmissibili): "La BPCO ha un impatto economico notevole in tutti i paesi del mondo e si prevede un aumento estremamente rapido della sua prevalenza. Secondo l'OMS le misure chiave da adottare per riuscire in futuro ad alleggerire il costo economico e umano della BPCO sono la riduzione dei fattori di rischio, una accresciuta conoscenza della malattia ed il miglioramento della diagnosi e del trattamento."

Il fumo è il principale fattore di rischio e costituisce l'80-90% delle probabilità di sviluppare la malattia⁶. Il crescente tasso di tabagismo ha aumentato enormemente il livello di prevalenza e di mortalità associate alla



BPCO⁶. Questo scenario è destinato a continuare in quanto la BPCO insorge dopo 20-25 anni/pacchetto (un anno/pacchetto corrisponde al consumo di 20 sigarette al giorno per un anno). Altri fattori di rischio sono alti livelli di inquinamento ed esposizione ad inquinanti atmosferici.

Lo sviluppo di BPCO può anche essere dovuto a fattori genetici¹. Anche se si è sempre ritenuto che la BPCO colpisca prevalentemente gli uomini, le stime attuali prevedono che in futuro più donne ne saranno affette a causa dell'aumento del numero delle fumatrici¹. Data la sua elevata prevalenza, la BPCO rappresenta un pesante costo socio-economico anche rispetto ad altre condizioni patologiche, in particolare ad altre malattie respiratorie⁷. Di solito il progredire della malattia induce esacerbazioni o riacutizzazioni della condizione di base più frequenti e più gravi¹. In caso di riacutizzazione, che comprende sintomi a carico delle vie aeree inferiori come tosse, sibili e affanno (dispnea), il paziente si rivolge al proprio medico, o fa ricorso al pronto soccorso o viene ricoverato in ospedale¹, incidendo in tal modo sul costo sanitario della BPCO^{8,9}.



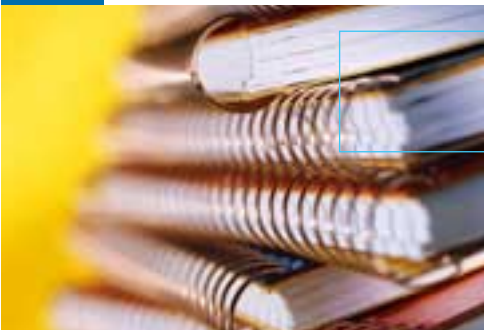
Dimensione sociale della BPCO

Dato che la malattia solitamente si sviluppa in modo graduale e generalmente dopo i 40 anni, i pazienti con BPCO spesso attribuiscono i loro sintomi al normale processo di invecchiamento¹⁰ e di conseguenza arrivano a presentare un quadro sintomatologico grave, conseguente ad una diagnosi tardiva e ad uno stadio più avanzato ed invalidante della malattia.

Questo spiega perché molti non ricevono trattamento ed assistenza adeguati nelle prime fasi della malattia; in altri casi la BPCO viene erroneamente diagnosticata come asma e trattata in modo inappropriato¹.

Il costo più significativo della BPCO è proprio a carico dei pazienti in quanto incide notevolmente sulla qualità della vita^{11,13}. L'affaticamento, normalmente aggravato da disturbi del sonno e da dispnea, non solo può limitare considerevolmente l'attività fisica, ma anche incidere sul ruolo professionale e sociale del paziente^{12,14}. La presenza dei sintomi può avere anche risvolti psicologicamente negativi: i pazienti affetti da BPCO spesso vanno incontro ad ansia, angoscia e depressione^{14,15}.

Data la natura cronica ed invalidante della malattia, i parenti e gli amici dei pazienti con BPCO sono spesso costretti ad assumersi notevoli responsabilità dal punto di vista materiale, sociale ed emotivo¹⁶.



La strategia per cambiare

Il Network europeo ha sviluppato e concordato sette punti principali che insieme costituiscono l'appello ad una strategia di interventi e di cambiamento. Ci auguriamo che tutti coloro che sono coinvolti nel trattamento della BPCO vogliano collaborare con noi per il raggiungimento di questi obiettivi.

Diagnosi e trattamento

Date le proporzioni epidemiche che sta assumendo questa malattia cronica ed invalidante, si devono adottare strategie precise per assicurare una diagnosi accurata e precoce ed un appropriato trattamento.

Queste devono comprendere:

- Migliore approccio diagnostico nella fase precoce della malattia
- Maggiore e più diffuso uso della spirometria per confermare la diagnosi e quindi migliorare il trattamento
- Assistenza sanitaria ottimale e più sicura a tutti i livelli, dai servizi di base a quelli specialistici

Riduzione dei fattori di rischio

Molti fattori di rischio di sviluppare BPCO sono legati allo stile di vita o a condizioni ambientali. Occorre quindi sensibilizzare i cittadini sulle conseguenze che un certo stile di vita può avere sulla propria salute e su quella dei propri cari, sostenendo iniziative di prevenzione.

Ciò è possibile tramite:

- Campagne educative ad ampio raggio volte sia ad aumentare la consapevolezza sui fattori di rischio quali consumo di tabacco, esposizione a polveri ed inquinamento atmosferico nell'ambito lavorativo, sia a convincere coloro che sono a rischio di sviluppare BPCO di adottare misure preventive
- Incoraggiamento all'uso della vaccinazione antinfluenzale per prevenire le riacutizzazioni e per migliorare lo stile di vita e la gestione della malattia

Programmi educazionali e programmi di riabilitazione

I programmi di educazione e di formazione sono di importanza fondamentale per migliorare gli standard di assistenza e per colmare l'attuale lacuna di informazione sulla diagnosi e il trattamento della BPCO.

Questi devono comprendere:

- Migliore e più diffusa formazione ed educazione per i medici e per gli altri operatori sanitari
- Programmi educazionali e programmi di riabilitazione per i pazienti
- Promozione della formazione sulla BPCO per il personale addetto all'assistenza, i datori di lavoro e i familiari dei pazienti

Tutela dei diritti

La carenza di informazione e di comprensione della BPCO può portare a non riconoscere le esigenze delle persone che convivono con questa malattia.

E' quindi necessario:

- Definire e tutelare i diritti delle persone con BPCO
- Promuovere standard di assistenza sanitaria e di qualità della vita per i pazienti, per i loro familiari e coloro che li assistono
- Promuovere campagne per la parità di accesso al trattamento, all'informazione, all'educazione, alla prevenzione ed ai programmi di riabilitazione per i pazienti e i loro familiari

Solidarietà

La BPCO incide profondamente sulla qualità della vita ed i pazienti hanno bisogno di essere sostenuti e di non sentirsi soli. Far incontrare i pazienti fra loro elimina il senso di emarginazione e favorisce l'interazione con altre persone che hanno gli stessi problemi.

Ciò può essere raggiunto con iniziative di:

- Supporto e sostegno dei pazienti con BPCO, volte a favorire l'inserimento in gruppi o associazioni e a facilitare l'accesso a materiale educativo specifico

Assistenza economica e sociale

Per alleviare il costo economico e sociale a carico dei pazienti con BPCO e dei loro familiari è necessario attuare a livello locale appropriate strategie.

Queste devono comprendere:

- Maggiori investimenti economici e sociali per l'assistenza dei pazienti, al fine di migliorare il trattamento della malattia e la riabilitazione in ospedale e a domicilio

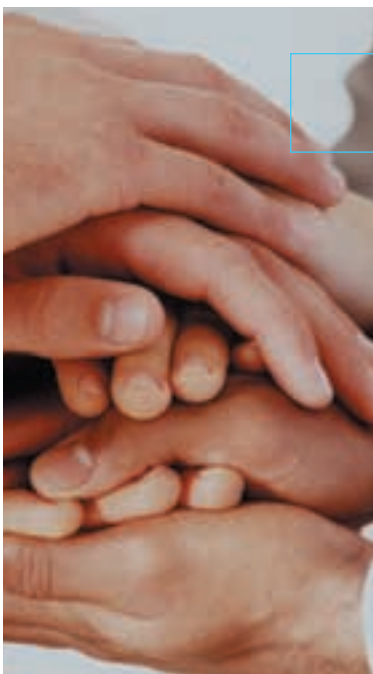
Sviluppo della ricerca

I progressi nel trattamento della BPCO devono essere accompagnati da un costante impegno per la ricerca nel campo dell'epidemiologia, dell'impatto sociale e della patogenesi di questa malattia.

Un ulteriore obiettivo della ricerca dovrebbe essere focalizzato a ridurre i fattori di rischio, a minimizzare le riacutizzazioni ed a rallentare la progressione della malattia, oltre che a migliorare la diagnosi e il trattamento.

E' quindi necessario accrescere la ricerca:

- Sull'epidemiologia della BPCO
- Sugli effetti del fumo e sulle relative conseguenze per la salute
- Sulla patogenesi della BPCO
- Sull'impatto della BPCO in termini di qualità della vita e di svolgimento delle attività quotidiane per i pazienti, i loro familiari e gli addetti alla loro assistenza
- Sulle strategie di trattamento efficace che si traducano in una migliore qualità della vita del paziente con BPCO



I diritti del paziente

I pazienti con BPCO, oggi e domani, devono avere gli stessi diritti di quelli affetti da altre patologie.

Diritto ad essere informati sulla malattia

Diritto al sostegno e alla solidarietà

Diritto a ricevere una diagnosi accurata e precoce

Diritto a standard ottimali di assistenza sanitaria e di trattamento

Diritto alla ricerca continua e ad investimenti per migliorare gli standard futuri

Capire la malattia

Il termine BPCO comprende la bronchite cronica e l'enfisema¹⁷. I sintomi tipici sono affanno (dispnea), tosse, sibili e aumento dell'espettorato e il più comune è la dispnea da sforzo¹. La BPCO è una malattia progressiva e molti pazienti ne subiscono le restrizioni man mano che si riduce la loro capacità (e a volte la loro motivazione) di svolgere le normali attività quotidiane. La BPCO spesso viene erroneamente diagnosticata come asma oppure passa inosservata se in fase lieve o moderata¹.

Poiché generalmente si manifesta dopo i 40 anni, i sintomi sono spesso considerati come segni di invecchiamento e quindi i pazienti non si rivolgono al medico finché la sintomatologia non si aggrava⁶.

La diagnosi di BPCO si basa sulla valutazione dei fattori di rischio (es. fumo, esposizione a sostanze inquinanti) e dei sintomi e viene poi confermata dalla spirometria (test della funzionalità respiratoria)¹. Al fine di agevolare la diagnosi e il trattamento della BPCO, la malattia viene spesso suddivisa in fasi a seconda della gravità, caratterizzate dalla funzionalità respiratoria (FEV1), oltre che dai segni e sintomi clinici. Le linee guida GOLD (Global

Initiative for Obstructive Lung Disease) [Progetto Mondiale per la Diagnosi, il trattamento e la prevenzione della BPCO] identificano quattro fasi della malattia: a rischio; lieve; moderata; grave¹.

Nelle fasi più avanzate, i sintomi possono essere fortemente invalidanti e limitare la capacità del paziente di condurre una vita attiva e di svolgere le normali attività quotidiane^{12,14}.

Data la natura progressiva della BPCO, la diagnosi ed il trattamento precoci sono essenziali per la prevenzione delle complicanze e delle riacutizzazioni¹ (peggioramento dei sintomi). La loro insorgenza spesso richiede il ricovero ospedaliero o il ricorso al pronto soccorso¹ con notevoli conseguenze sulla qualità della vita e sull'aumento dei costi sanitari.

Anche se la riduzione della funzionalità respiratoria non può essere recuperata tramite le attuali misure terapeutiche, è dimostrato che smettere di fumare riduce la

mortalità e rallenta il tasso di deterioramento della funzionalità respiratoria^{18,19}. Inoltre, i recenti progressi in campo farmacologico offrono nuove aspettative in quanto le terapie disponibili alleviano i sintomi e possono migliorare significativamente la qualità della vita di alcuni pazienti.

La testimonianza di persone direttamente o indirettamente colpite da questa malattia ci aiuta a capire meglio il suo impatto sulla vita quotidiana e le attese derivanti da un sostegno adeguato:

“Quando ho scoperto come stavano i miei polmoni ho pensato che per me fosse arrivata la fine, ma frequentare un gruppo di sostegno mi ha cambiato la vita. Mi ha dato un motivo per alzarmi la mattina.”

Jenny, UK

“Appena ho trovato il coraggio di farmi visitare da uno pneumologo per la mancanza di respiro, la diagnosi e quindi il trattamento della malattia hanno migliorato notevolmente la mia vita.”

Edoardo, Italia

“Quando il dottore mi ha detto che avevo la BPCO, non sono riuscito nemmeno a capire che parola fosse e quindi la diagnosi è stata ancora più preoccupante per me e la mia famiglia. Penso che sia fondamentale una maggiore comprensione della malattia, da parte sia del medico sia del paziente.”

Harry, Norvegia

“Ho solo pensato che stavo invecchiando, che la mia mancanza di fiato fosse qualcosa con cui dovevo imparare a convivere. Ora mi rendo conto che già da tempo ero malata di BPCO. La terapia aiuta molto, ma vorrei averci pensato prima.”

Helena, Paesi Bassi

“L'incontro con il personale sanitario e con altre famiglie con lo stesso problema è stato di grande aiuto per me e per mia moglie. Condividere le nostre esperienze ed imparare da quelle degli altri ci ha permesso di guardare al futuro con una prospettiva nuova e positiva.”

Tommy, Svezia



Il ruolo dell'ENCPA, il Network Europeo

Il Network Europeo delle Associazioni di Pazienti con BPCO (ENCPA) è una rete creata nel 2002 per coordinare l'impegno del volontariato a fornire informazioni, assistenza e sostegno alle persone che convivono con la BPCO. L'ENCPA è parte integrante dell'EFA. Dato che si prevede un aumento della prevalenza e dei costi connessi alla BPCO, è necessario un intervento urgente per accrescerne la conoscenza e per migliorarne la diagnosi, il trattamento e la prevenzione. L'attuale lacuna di informazioni su questa patologia costituisce un grosso ostacolo alla garanzia di standard ottimali di diagnosi e di assistenza sanitaria e al miglioramento dei diritti dei pazienti.

Obiettivi chiave

- Salvaguardare e migliorare la qualità di vita dei pazienti con BPCO
- Migliorare la conoscenza, il sostegno e il trattamento per le persone con BPCO in Europa
- Aumentare le aspettative del paziente attraverso una migliore gestione della BPCO
- Accrescere la conoscenza della BPCO da parte dell'opinione pubblica
- Aumentare la consapevolezza dei costi connessi alla BPCO e stimolare l'impegno degli operatori sanitari e delle istituzioni volto a migliorare l'informazione, la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della malattia, anche con campagne anti-tabagismo
- Promuovere la collaborazione con altre associazioni di pazienti con BPCO in tutto il mondo
- Ricercare partner privilegiati per raggiungere questi obiettivi
- Proteggere le generazioni future dalla BPCO

Associazioni aderenti

- AUSTRIA:** Österreichische Lungen Union
- BELGIO:** AIR-Association des Insuffisants Respiratoires Astmafonds
- DANIMARCA:** Astma-Allergi Forbundet Lungeforeningen Boserup Minde
- FINLANDIA:** Pulmonary Association Heli
- FRANCIA:** FFAAIR - Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
- GERMANIA:** Deutscher Allergie und Asthmabund e.V.
- IRLANDA:** Asthma Society of Ireland
- ISLANDA:** SIPS
- ITALIA:** Associazione Italiana Pazienti BPCO
ALIR - Associazione per la Lotta all'Insufficienza Respiratoria
- NORVEGIA:** Landsforeningen for Hjerter- og Lungesyke - LHL
- OLANDA:** Astma Fonds
- REGNO UNITO:** British Lung Foundation
- SLOVENIA:** Pulmonary Patients' Association of Slovenia
- SVEZIA:** Hjärt - och Lungsjukas Riksförbund
- SVIZZERA:** Lungenliga Schweiz
- YUGOSLAVIA:** Yugoslavia Association for Asthma and COPD (JUDAH)

Bibliografia

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: NHLBI/WHO Workshop Report*. National Institute of Health; 2001. NIH Publication No. 2701 Available at <http://www.goldcopd.com>
2. Warne PJ. COPD: *Market Opportunities for New Therapies and Diagnostics*. Richmond, Surrey, UK. PJB Publications Ltd; 2000. BS1085
3. *Confronting COPD in America and Europe*: Executive summary. New York, NY; 2001: 4
4. Murray CJL, Lopez AD. eds. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2002*. Cambridge; Harvard University Press; 1996
5. Rudolf M. The reality of drug use in COPD. *Chest 2000; 117:295-325*
6. Feenstra, Talitha L., Marianne van Genugten, Rudolf Hoogenveen et. al. The Impact of Aging and Smoking on the Future Burden of COPD. *Am J Respir Crit Care Med. 2001; Vol 164: 59*
7. Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA. The economic burden of COPD. *Chest 2000; 117(2 suppl): 5S-9S*
8. Strassels SA, Smith DH, et al. The costs of treating COPD in the United States. *Chest 2001; 119:344-352*
9. Kessler R, Faller M, et al. Predictive factors of hospitalization for acute exacerbations in a series of 64 patients with COPD. *Am J Respir Crit Care Med. 1999; 159:158-164*
10. Petty TL. Definitions, causes, course and prognosis of COPD. *Respir Care Clin N Am. 1998; 4:345-358,vii*
11. Leighton BM, Kane GC. COPD. In: Conn RB, Borer WZ, Synder JW, eds. *Current Diagnosis 9*. Philadelphia, Pa: WB Saunders Co; 1997:297-300
12. *Confronting COPD in America*: Executive Summary. New York, NY: Schulman, Ronca, and Bucuvalas Inc; 2001:1-20
13. Mahler DA. Pulmonary rehabilitation. *Chest. 1998; 113 (suppl):263S-268S*
14. Thompson WL. Pulmonary Disease. In: Stoudemire A, Fogel BS, Greeberg DB, eds. *Psychiatric care of the medical patient*. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press; 2000:757-774
15. Light RW, Merrill EJ, Despars JA, Gordon GH, Mutalipassi LR. Prevalence of Depression and Anxiety in Patients with COPD. Relationship to functional capacity. *Chest. 1985 Jan; 87 (1): 35-8*
16. Sexton DL, Munro BH. Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Res Nurs Health 1985;8(1):83-90*
17. American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with COPD. *Am J Resp Crit Care Med. 1995;152:577-5120*
18. Buist, AS. US Lung Health Study. *Respirology. 1997 Dec; 2 (4):303-7*
19. Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. A Review of Long-term Oxygen Therapy for COPD. *Respir Med. 2001 Jun; 95 (6) 437-443*



Sede Legale
Unità Operativa Complessa
di Pneumologia
Azienda Complesso Ospedaliero
S.Filippo Neri - Roma
Direttore: Claudio M. Sanguinetti

Segreteria
Effetti Srl
Via Gallarate, 106 - 20151 Milano
Tel. 023343281
Fax 0238002105
e-mail: effetti@effetti.it

A chi rivolgersi
Presidente: Mariadelaide Franchi
Via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel. 0633253020
Fax 0633259798
e-mail: franchima@tin.it