

Introduzione degli “editor”



John
Gibson



Robert
Loddenkemper



Yves
Sibille



Bo
Lundbäck

La medicina respiratoria è una delle specializzazioni mediche più diffuse; riguarda un'ampia serie di malattie acute e croniche, ciascuna delle quali ha un impatto sulla respirazione. Queste malattie interessano in modo variabile il tessuto polmonare, le vie aeree superiori e inferiori e i vasi sanguigni del polmone. Includono almeno 10 condizioni patologiche maggiori e un numero molto più ampio di malattie rare e orfane. Le malattie più comuni comprendono: infezioni acute e croniche (polmonite, tubercolosi); neoplasie (cancro del polmone); malattie croniche delle vie aeree (asma, broncopneumopatia cronica ostruttiva, fibrosi cistica); malattie interstiziali e occupazionali; patologia dei vasi polmonari (tromboembolismo polmonare, ipertensione polmonare); sindrome delle apnee ostruttive del sonno. Si verifica un sintomo comune, che usualmente spinge il paziente a rivolgersi all'attenzione del medico, cioè la difficoltà a respirare (dispnea), accompagnato spesso da altri sintomi, in particolare la tosse, con o senza produzione di catarro e, meno comunemente, emoftoe. La patologia respiratoria è tra le cause principali di morbosità e mortalità ed è responsabile di una quota molto importante del carico sanitario e socioeconomico rappresentato dalle malattie.

La medicina respiratoria si è sviluppata largamente a partire dall'assistenza dei pazienti affetti da TBC, il flagello del XIX secolo. Anche se la TBC è andata declinando drasticamente nelle nazioni sviluppate durante il XX secolo, rimane un problema di notevole entità in molte nazioni e presenta ancora delle nuove sfide nel XXI secolo. Comunque nella pratica della medicina respiratoria si sono manifestate altre malattie in modo preponderante, soprattutto l'asma, la BPCO (nelle sue forme di bronchite cronica ed enfisema) e il cancro del polmone. La causa principale sia della BPCO che del cancro del polmone è il fumo di tabacco: l'epidemiologia di questi tipi di patologia nel XX secolo – e oltre – è chiaramente collegata all'epidemiologia del fumo. Si è verificato un incoraggiante declino del fumo di tabacco in molte nazioni sviluppate negli ultimi 30 anni, ma, in altre, le quote di fumatori rimangono elevate, in modo deprimente. Dove il fumo è andato diminuendo la prevalenza della BPCO negli uomini ha iniziato a scendere, mentre la stessa cosa non si sta verificando nelle donne e il cancro del polmone continua ad aumentare in entrambi i sessi. Anche se infine si prevede la riduzione di entrambe le condizioni, il tempo considerevole di 20 – 30 anni, che intercorre tra l'esposizione al tabacco e lo sviluppo di queste malattie, implica che esse rimarranno una sfida maggiore ancora per molti decenni. Inoltre, in alcune nazioni il consumo di tabacco ha mostrato una diminuzione trascurabile e in molte altre, meno sviluppate, sta ancora aumentando.

Anche la prevalenza dell'asma è aumentata in molte nazioni nel corso del XX secolo; la ragione/i precisa deve essere ancora chiarita, ma si può mettere in relazione in qualche modo allo stile di vita “occidentale” e all'aumento dell'urbanizzazione. Anche se il picco di questa “epidemia”

d'asma sembra essere in fase calante nell'Europa Occidentale, l'evidenza suggerisce che in molti Paesi dell'Europa Orientale la sua prevalenza aumenti con il miglioramento delle condizioni socioeconomiche e quando lo stile di vita si assimila a quello delle nazioni occidentali. Anche la prevalenza di altre condizioni respiratorie è in aumento. Lo sviluppo più rilevante è quello che riguarda l'acquisizione della consapevolezza che l'OSAS è un problema sanitario e sociale di notevole entità. In retrospettiva è evidente che questo problema era presente da secoli, ma è solo dagli anni 70 del XX secolo che è stato riconosciuto essere rilevante, come causa comune di morbosità. Anche se non si limita a interessare gli obesi, è chiaramente correlato al peso corporeo; il suo aumento non è tanto legato al miglioramento delle possibilità diagnostiche, quanto alla crescita della sua prevalenza, correlata all'incremento dell'obesità. La pratica della medicina respiratoria degli adulti è inoltre sempre più influenzata da aspetti legati alla patologia nell'infanzia e nella fanciullezza. Per esempio l'aumento progressivo della sopravvivenza di pazienti con CF implica che stia diventando una malattia importante anche per gli adulti; il recente aumento delle forme asmatiche nei bambini sarà verosimilmente seguito dall'aumento di giovani (e successivamente più maturi) adulti affetti dalla malattia; infine l'aumento drammatico della sopravvivenza dei bimbi gravemente prematuri comporta di per se stesso l'aumento di complicazioni respiratorie, riscontrabili ormai in bambini più grandi e in giovani adulti.

Diversamente da specializzazioni con un nome universalmente riconosciuto (per es. cardiologia, neurologia), la medicina respiratoria ha numerosi sinonimi. I medici respiratori sono variamente conosciuti come pneumologi, medici respiratori, dei polmoni, del torace... In alcune nazioni, dove la pratica è ancora dominata dalla TBC, gli specialisti sono conosciuti come tisiologi. Questa variabilità tende a confondere l'identità della specializzazione e causa confusione tra il pubblico. In anni recenti i medici respiratori hanno seguito l'andamento generale verso una maggiore specializzazione; di conseguenza si sono sviluppate numerose sotto-specializzazioni della medicina respiratoria nelle diverse nazioni. I dipartimenti di patologia respiratoria più vasti hanno attualmente numerosi medici, ciascuno con particolari competenze, per esempio nell'asma, nella CF, nel cancro del polmone e nei disturbi del respiro durante il sonno. È sempre maggiore l'evidenza che supporta i benefici che i pazienti ricavano dalla presenza di questi esperti specialisti, di conseguenza questo assetto è destinato ad aumentare nel futuro. Allo stesso modo l'aumento della specializzazione si verifica in altre figure di operatori sanitari, come nel caso degli infermieri respiratori specializzati e dei fisioterapisti, i quali giocano ruoli sempre più importanti nella diagnostica e nell'assistenza dei pazienti. La pratica del medico respiratorio si sovrappone a quella di altri specialisti in numerose situazioni, per esempio con gli intensivisti per la gestione dei malati critici, con gli oncologi per quella del cancro del polmone, con gli allergologi clinici per la gestione dell'asma e delle malattie allergiche e con i neurologi per i disturbi del sonno. In pratica l'assetto dell'apporto professionale alla cura varia da Paese a Paese e da centro a centro, con l'esperienza dei medici (e, sempre più, del gruppo di infermieri specializzati e delle altre professioni sanitarie), la quale si rivela più importante della designazione ufficiale al ruolo. Il primo "Libro Bianco" della European Respiratory Society è stato pubblicato nel 2003 con lo scopo di evidenziare l'impatto sanitario e socioeconomico della patologia respiratoria in Europa. È stato ben accolto sia dagli operatori sanitari che dai responsabili dell'organizzazione sanitaria; le informazioni in esso contenute sono state usate largamente dai responsabili delle scelte politiche. Dopo 10 anni la ERS ritiene che sia ora di aggiornare le informazioni, per illustrare come la specializzazione stia cambiando e quali orientamenti recenti stiano influenzando la pratica. Noi speriamo che questo nuovo Libro Bianco sarà di aiuto per chi deve decidere riguardo all'erogazione futura dell'assistenza sanitaria ai pazienti con patologia respiratoria, evidenziando le situazioni per le quali siano verosimilmente richiesti maggiori strumenti e risorse, così come gli ambiti che necessitano in modo prioritario di ulteriori ricerche. Come nella precedente edizione, noi abbiamo interpretato il termine "Europa" liberamente, seguendo la definizione di Regione Europea della World Health Organization: essa include non solo i territori entro confini geografici tradizionali, ma anche tutte le nazioni della ex Unione Sovietica. Nello stesso tempo ci siamo concentrati sull'impatto delle malattie respiratorie sulle 28 nazioni appartenenti all'Unione Europea. Inevitabilmente, a causa della diversità delle malattie respiratorie, della mancanza di definizioni universali e dei non ottimali sistemi di raccolta, i dati riguardanti molte malattie e molte nazioni sono incompleti. Un altro scopo di questa pubblicazione è evidenziare queste mancanze, che necessitano di essere prese in considerazione.

Prefazione

World Health Organization, Direttore Regionale per l'Europa, Zsuzsanna Jakab



Zsuzsanna
Jakab

I polmoni sono essenziali per la vita. Tuttavia le malattie respiratorie ancora rimangono una delle principali cause di morte e disabilità sia in Europa, che nel resto del mondo. La prevenzione e il controllo della patologia respiratoria è parte della WHO European Health Policy Health 2020, del piano di azione sulle malattie non trasmissibili (NCD), per l'attuazione nella Regione Europea di WHO della UN Declaration su NCD; e del nostro sforzo comune per porre la tubercolosi sotto il Consolidated Action Plan to Prevent and Control M/XDR-TB 2011–2015. Il nostro approccio si focalizza sulla prevenzione di queste malattie. Abbiamo compiuto uno sforzo notevole, insieme all'ERS e ad altri per prevenire e ridurre i fattori di rischio della patologia respiratoria, attraverso il controllo delle forme infettive, combattendo l'inquinamento interno ed esterno, evitando e prevenendo ineguaglianze sanitarie e incoraggiando tutte le parti del WHO Framework Convention on Tobacco Control ad applicare pienamente il protocollo e le linee guida di questo primo patto internazionale sulla salute pubblica. Tuttavia, come notano i Presidenti dell'ERS nella loro introduzione a questo libro, è necessario un grande impegno ulteriore per ottenere una migliore protezione della salute respiratoria in Europa. Parte del mandato dell'Ufficio Regionale per l'Europa della WHO è costituita dal monitorare e relazionare riguardo alla salute di circa 900 milioni di persone nella Regione Europea della WHO; per questo motivo accolgo con molto piacere l'importante contributo che questo Libro Bianco Europeo fornisce in modo esaustivo al nostro lavoro e la precisa definizione del problema costituito dalla patologia respiratoria in generale in Europa. Infatti sono passati circa 10 anni dalla versione del 2003, che ha fornito per la prima volta agli operatori sanitari un quadro complessivo non solo del problema sanitario costituito dalla patologia respiratoria, ma anche del suo impatto sui sistemi sanitari e sulle strutture socioeconomiche.

Il Libro Bianco puntualizza il progresso che è stato fatto nel campo della medicina respiratoria e nella prevenzione della patologia in Europa dalla sua prima edizione, un decennio fa. Le percentuali di mortalità per patologia respiratoria, standardizzate per le fasce di età, sono diminuite, mentre i ricoveri ospedalieri sono rimasti stabili. Le percentuali dei fumatori possono anche essere in diminuzione in una prospettiva regionale, tuttavia rimangono molti fumatori nelle singole nazioni con gli effetti del fumo che implicano un impatto a lungo termine. Nonostante i miglioramenti rimangono quindi grandi sfide. Un esempio particolarmente rilevante è quello della mancanza di omogeneità nella raccolta dei dati, cosa che impedisce di effettuare comparazioni ragionevoli in molte aree. Questo rende necessaria una maggiore consapevolezza e richiede modalità di azione concordate in termini di collaborazione tra i governi, le agenzie come la WHO e le società mediche come l'ERS.

Con questo scopo, penso che sia necessario un vero e proprio cambiamento paradigmatico del nostro modo di pensare riguardo alla prevenzione della malattia e alla promozione della salute. Necessitiamo di un approccio che sia esaustivo e che prenda in considerazione i temi della salute e delle ineguaglianze sanitarie in tutte le aree politiche. I tempi sono maturi per una nuova visione strategica, che renda la salute – compresa specificatamente la salute respiratoria – oggetto della responsabilità del governo in tutte le aree. Health 2020, insieme a partner come l'ERS, contribuisce a realizzare questo cambiamento.

Prefazione

Commissario Europeo Responsabile della Salute, Tonio Borg

Le malattie respiratorie costituiscono la terza causa di morte nella EU. Più di 20 milioni di persone soffrono di asma e la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) colpisce 40 milioni di Europei. L'impatto globale delle malattie respiratorie è anche più elevato. L'azione indirizzata a questa sfida deve essere basata su una solida evidenza. Pertanto do' il benvenuto alla nuova edizione del Libro Bianco Europeo, che porta con sé ampie, esaurienti e accurate informazioni sulle malattie respiratorie in Europa, sia per i professionisti della salute che per i cittadini..

Questa pubblicazione fornisce una buona base per i politici al fine di prendere decisioni volte a prevenire e ad affrontare le malattie respiratorie. L'Unione Europea è entusiasta di continuare a contribuire alla prevenzione delle malattie respiratorie, in particolare attraverso un'azione sul controllo del tabacco e degli inquinanti ambientali.

Infatti nel 2012 la Commissione ha presentato proposte per rafforzare fortemente la legislazione della EU verso i prodotti del tabacco e monitorizza e supporta in modo continuativo l'implementazione degli stati membri di ambienti liberi da fumo. Sono fiducioso che queste misure aiuteranno a ridurre l'incidenza in particolare della BPCO, per la quale il fumo costituisce la causa principale.

È anche importante che le malattie respiratorie siano affrontate nel contesto più ampio della malattie croniche e delle comorbidità, un problema particolare nelle nostre società in fase di invecchiamento, come proseguimento della Dichiarazione delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili e attraverso il nostro processo di riflessione della EU sulle malattie croniche.

Sono grato agli autori, alla European Respiratory Society e alla European Lung Foundation per questa importante pubblicazione.



Tonio
Borg

Promuovere la salute respiratoria in Europa – molto è stato fatto, ancora molto è da fare



Francesco
Blasi



Peter
Barnes



Klaus
Rabe

Lo scopo della European Respiratory Society di alleviare la sofferenza causata dalle malattie respiratorie necessita di molte attività, comprendenti la promozione dell'eccellenza scientifica, la formazione e la condivisione della pratica clinica migliore. È fondamentale per tutte queste attività l'azione di supporto per la salute respiratoria in Europa e negli altri continenti. La ERS ha prodotto questa nuova edizione del Libro Bianco perché medici, scienziati, pazienti e responsabili politici necessitano di un punto di partenza esaustivo, su cui basarsi per prendere decisioni e formulare politiche riguardo alla salute, in particolare nell'ambito respiratorio, un campo di azione complesso e molto ampio. È ormai trascorso un decennio dalla pubblicazione del primo Libro Bianco – la prima visione d'insieme completa che sia stata mai eseguita nel campo della salute respiratoria. Nel 2003 vi erano 13 paesi membri dell'Unione Europea; oggi ve ne sono 28. Nel decennio trascorso si è assistito non solo all'espansione dell'EU, ma anche all'espansione di iniziative su salute e ricerca, a beneficio dei cittadini europei. Molti di questi sviluppi hanno avuto un impatto positivo sulla salute respiratoria. Nell'ambito della ricerca, il finanziamento alla salute da parte dell'EU è aumentato stabilmente e l'importanza della ricerca medica di base e translazionale (dal laboratorio al letto del malato) è stata implementata con la creazione dell'European Research Council e di una rete di programmi trasversali su temi sanitari – compreso il più recente, conosciuto come Horizon 2020 – che costituisce il principale strumento di finanziamento della ricerca. L'Europa è stata la guida trainante del primo trattato internazionale mai realizzato sulla sanità pubblica, il WHO Framework Convention on Tobacco Control. La sua realizzazione in Europa ha visto molti sviluppi positivi, come la realizzazione di aree dove il fumo è bandito, che hanno condotto al miglioramento immediato della salute respiratoria. La EU ha adottato anche una legislazione ambiziosa per il controllo della qualità dell'aria, il cui risultato è stato l'iniziale riduzione dei decessi prematuri a causa di patologie respiratorie. Nell'area delle infezioni respiratorie abbiamo assistito a un miglior coordinamento in Europa grazie alla costituzione dell'European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) e all'aumento degli sforzi da parte della WHO per contrastare la tubercolosi. In tutte queste aree l'ERS è stata l'avamposto nel fornire proposte basate sull'evidenza per una migliore attività scientifica, di ricerca, di controllo e di prevenzione della patologia respiratoria. Ha commissionato il primo studio esaustivo sull'impatto del fumo passivo in Europa e si prepara a lanciare un portale web dedicato sugli effetti esistenti ed emergenti, che il fumo ha sulla salute. L'ERS ha presentato l'evidenza riguardo ai gravi effetti dell'inquinamento dell'aria nell'ambiente interno ed esterno e dei cambiamenti climatici, reclamando il miglioramento della legislazione sulla qualità dell'aria nella EU. L'ERS è stata coinvolta in molti progetti di ricerca strutturati, come l'iniziativa medicine innovative (IMI) e le Marie Curie actions; è inoltre un membro fondatore e guida nell'Alliance for Biomedical Research in Europe, che per la prima volta unisce insieme le principali società europee di specialisti clinici. L'ERS ha sviluppato standard elevati di formazione

post-laurea mediante la sua scuola e l'iniziativa HERMES. Anche se sono stati fatti progressi notevoli, non dobbiamo dormire sugli allori. L'ERS ha riflettuto su quello che deve essere fatto per prevenire l'aumento delle malattie respiratorie nel futuro e ha prodotto una European Respiratory Roadmap (www.ersnet.org/roadmap) rivolta al futuro, per sottolineare l'attività necessaria. Questo Libro Bianco descrive il problema rappresentato dalla patologia e il contesto socioeconomico per le attività delineate sulla Roadmap; dobbiamo agire adesso, se vogliamo proteggere le future generazioni. Vi sono cinque aree dove l'intervento è necessario se si vuole ostacolare la crescita dei problemi respiratori in Europa: prevenzione, assistenza clinica, ricerca, formazione e raccolta dei dati. Nel campo della prevenzione dobbiamo accelerare gli sforzi per ridurre al minimo le disuguaglianze sanitarie. Queste hanno significative implicazioni economiche per l'EU; la disuguaglianza sociale contribuisce a una più elevata percentuale di decessi causati dalle malattie respiratorie, rispetto a quanto si verifica in tutte le altre specializzazioni. Dobbiamo affrontare molte sfide, non ultima delle quali l'impatto delle recenti misure di austerità imposte dalla crisi. Tutti coloro che sono coinvolti devono fare di più per promuovere e proteggere la salute, particolarmente per gli strati più vulnerabili della popolazione e per garantire che un livello di base di cure appropriate sia disponibile per tutti coloro che sono malati, indipendentemente dal reddito o da elementi demografici. Nel campo del controllo del tabacco dobbiamo giungere gradualmente all'interruzione completa del fumo; tuttavia, in questo periodo di transizione, provvedimenti come forme di tassazione più elevata, aree di interdizione completa dal fumo e l'utilizzo di confezioni di impacchettamento omogenee e senza immagini, con scritte di avvertimenti sanitari, dovrebbero aiutare a prevenirne l'abitudine nei giovani. Tuttavia è cruciale che la EU Tobacco Products Directive sia la più forte possibile. Nel campo delle politiche ambientali si devono intraprendere gli sforzi necessari per rendere esecutive le linee guida della WHO sulla qualità dell'aria; l'Europa è ben lontana da livelli che siano salubri per la nostra salute respiratoria. Come sottolineato nel capitolo conclusivo di questo libro che ha per argomento raccomandazioni e azioni politiche, dobbiamo ancora vedere l'applicazione effettiva delle disposizioni dell'EU e delle Nazioni Unite avere effetto sulle malattie croniche. Questo è particolarmente importante nel caso di una popolazione anziana, di una forza lavorativa in diminuzione e della crisi economica in Europa. Abbiamo bisogno di nuovi tipi di approccio verso l'assistenza clinica per garantirci la possibilità di far fronte alle necessità future ed eliminare le disuguaglianze sanitarie. Dobbiamo sviluppare metodi vigorosi e semplici per discriminare precocemente i disordini respiratori del sonno, il cancro del polmone, la broncopneumopatia cronica ostruttiva e altre condizioni respiratorie croniche così come le infezioni respiratorie, fino a che questi continueranno a costituire sfide significative a livello clinico. Metodi di indagine più efficaci ci metterebbero in grado di anticipare i problemi di salute respiratoria del futuro. Il passaggio da un tipo di medicina incentrato sull'ospedale verso l'assistenza domiciliare, dall'assistenza medica a quella infermieristica e dall'assistenza infermieristica all'auto-assistenza sono inevitabili. Dobbiamo essere preparati a questo cambiamento – l'addestramento e la formazione di operatori sanitari e pazienti saranno fondamentali. L'impiego di sistemi di gestione di reti cliniche, di squadre multidisciplinari e un approccio collaborativo tra i diversi livelli dell'assistenza sanitaria possono offrire vantaggi significativi nel trattamento di condizioni complesse. In questo ambito la terapia dei pazienti significherà curare il malato, non la malattia. La ricerca e l'innovazione sono cruciali per la nostra comprensione, la gestione ottimale e il trattamento futuro della patologia respiratoria. Al presente, la collaborazione in Europa sente la mancanza di una vigorosa rete strategica per contrastare le malattie croniche; questo è il motivo per il quale la formazione dell'Alliance for Biomedical Research è importante. È vitale che le diverse discipline possano arricchirsi a vicenda. Può servire ad accelerare il trasferimento della scienza di base (che può essere comune a molti processi patologici) in pratica clinica. In Europa si sente la necessità di una piattaforma scientifica per consolidare le esperienze e le risorse oltre i confini dei diversi Paesi, fornendo così un valore aggiunto significativo. Questo potrebbe definire l'indirizzo all'ambito di ricerca, così frammentato in Europa e facilitare la traduzione delle scoperte in applicazioni pratiche, che saranno in grado di influenzare il modo di fornire assistenza sanitaria nel futuro. Infine, teniamo a sottolineare la nostra speranza che non vi sarà più bisogno di un Libro Bianco, nel futuro! L'azione più efficace che i governi europei, supportati dalla Commissione Europea, potrebbero e dovrebbero intraprendere è omogeneizzare la sorveglianza e la raccolta dei dati su tutti gli aspetti della patologia respiratoria; questo fornirebbe un contributo di grande importanza agli sforzi intrapresi per salvare vite e per migliorare l'assistenza dei pazienti. Abbiamo ottenuto molto – ma l'Europa ha molto di più da fare per assicurare la nostra salute e la nostra prosperità future e per garantire il giusto spazio al respiro dei nostri polmoni. L'ERS è in un eccellente posizione per continuare a giocare un ruolo di grande importanza nel migliorare la salute europea.

Prefazione all'edizione italiana



Claudio F.
Donner

Questa seconda edizione del Libro Bianco "Libro Bianco Europeo sul Polmone - Salute e Patologie Respiratorie in Europa" che fa seguito alla prima, edita nel 2003, è frutto di un progetto congiunto dell'European Respiratory Society (ERS) e dell'European Lung Foundation (ELF), volto a sensibilizzare le istituzioni ed i cittadini sulle conseguenze delle malattie respiratorie sulla salute e sul loro impatto sui sistemi sanitari europei. Questo volume rappresenta la forma estesa e "scientifica" della pubblicazione cui si aggiunge una breve sintesi divulgativa per il grande pubblico.

Costituisce pertanto un momento fondamentale di una strategia volta a contrastare la crescente diffusione delle malattie respiratorie in Europa, purtroppo in costante e spiccato aumento nell'ultimo decennio, che rappresentano una delle principali cause di morbidità e mortalità a livello mondiale. Nei prossimi anni broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), cancro del polmone e tubercolosi saranno responsabili di una quota rilevante delle morti prevenibili, mentre l'asma bronchiale già costituisce la più comune patologia cronica dell'infanzia e la fibrosi cistica una delle malattie genetiche a maggior prevalenza. Le informazioni contenute in questo volume, totalmente rivisto in rapporto alla prima edizione, la cui realizzazione ha richiesto diversi anni di lavoro ed il coinvolgimento di un gruppo veramente ampio di esperti di riferimento europei, attingono alle fonti sovranazionali più accreditate, quali l'Unione Europea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l'Organizzazione per la Cooperazione Economica e lo Sviluppo (OECD) e sono state integrate dai dati e dalle statistiche relative alle singole realtà nazionali, reperite, spesso con difficoltà e notevole impegno personale, dagli Officers ERS.

Nei 41 capitoli in cui si articola il testo le malattie respiratorie vengono descritte in modo accurato, evidenziandone soprattutto l'impatto socio-economico, con particolare attenzione alla loro incidenza, prevalenza, mortalità, costi sanitari, carenze ed aree di intervento. In Europa le malattie respiratorie hanno un costo totale che supera i 380 miliardi di euro l'anno ed il maggior onere è rappresentato dalla BPCO con oltre 200 miliardi di euro. La metà del peso economico delle malattie respiratorie è dovuto al fumo ed i costi diretti imputabili in questo ambito al fumo sono pari a 27 miliardi di euro. La riduzione del numero di fumatori maschi adulti, registrata negli ultimi 2 decenni, è purtroppo controbilanciata dalla crescente diffusione dell'abitudine tabagica nelle donne e negli adolescenti che rappresentano il 20% di tutti i fumatori. La diffusione dell'abitudine tabagica deve perciò essere contrastata con l'adozione di adeguate misure d'intervento in tutti i Paesi europei in modo che l'azione sinergica a livello politico, medico e sociale consenta di raggiungere risultati apprezzabili. In tema di fattori di rischio non si può non ricordare l'impatto dell'inquinamento ambientale (esterno, interno ed occupazionale) sullo sviluppo delle malattie respiratorie: è assolutamente necessario l'approfondimento delle conoscenze in questo ambito e l'adozione di misure comportamentali e legislative adeguate. È stato poi stimato che i costi diretti delle malattie respiratorie assorbono circa il 6% del bilancio sanitario totale dell'Unione Europea, includendo anche Svizzera e Norvegia oltre i Paesi membri. Inoltre soltanto 10 stati membri dell'Unione Europea hanno sviluppato un piano integrato e specifico di strategia politica ed intervento sulle malattie respiratorie croniche.

Un altro aspetto non irrilevante è rappresentato dal fatto che in Europa la perdita media di aspettativa di vita a causa della scarsa qualità dell'aria è pari a 8,6 mesi e i livelli accettati di alcuni inquinanti nella Unione Europea sono più elevati di quelli ritenuti sicuri da parte della Organizzazione Mondiale della Sanità. Nonostante la carenza di dati epidemiologici per l'Europa centro-orientale, la prevalenza della BPCO varia dal 4 al 10% nei diversi Paesi

europei ed ogni anno muoiono in Europa tra le 200 e le 300 mila persone per BPCO. La maggior parte dei casi di BPCO si riscontra sopra i 45-50 anni e, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, è lecito attendersi un ulteriore aumento della prevalenza della malattia ed una parallela e rilevante lievitazione dei costi sanitari. Le neoplasie polmonari colpiscono in larga prevalenza gli uomini (28% vs 10%) e rappresentano la forma tumorale di più frequente riscontro (20% di tutti i tumori) con la Russia che registra il più alto numero di nuovi casi annui. Questa situazione che possiamo definire senz'altro di emergenza sanitaria è poi aggravata dalla eterogeneità degli standard e delle strutture di assistenza a livello europeo. Meno della metà dei centri ospedalieri universitari dispone di divisioni di pneumologia e poco più della metà è attrezzata per l'insegnamento e la ricerca in medicina respiratoria. Sebbene la pneumologia rappresenti una specialità medica in tutti i Paesi, una quota importante di pazienti affetti da malattie respiratorie non ha mai effettuato una visita specialistica. L'assistenza pneumologica al paziente, sia a livello ospedaliero che extraospedaliero, è organizzata in modo eterogeneo ed a livelli operativi spesso assai difformi. In Italia disponiamo di una rete di strutture specialistiche abbastanza adeguata in termini di distribuzione territoriale, che andrebbe il più possibile salvaguardata e ottimizzata ove necessario (sia a livello di distribuzione territoriale che di standard operativi), proprio in funzione delle crescenti problematiche epidemiologiche e sanitarie da affrontare. Purtroppo stiamo assistendo ad uno scenario diametralmente opposto che sta attuando un diffuso ridimensionamento della specialità sia in termini di unità operative, che di organici, che di scuole di specialità. L'ampio spettro delle malattie respiratorie e le differenti tipologie di paziente esigono, infine, che ogni tipo di intervento sia improntato al principio della multidisciplinarietà, con il coinvolgimento di tutte le figure professionali interessate alle tematiche della medicina respiratoria: specialisti in aree diverse e complementari della medicina (pneumologo, cardiologo, infettivologo, pediatra, geriatra, intensivista, internista, ecc.), medici di medicina generale, tecnici, fisioterapisti ed infermieri. In questo difficile momento economico e di crescente ruolo per la Medicina Respiratoria la Fondazione Mondo Respiro Onlus si propone di riunire, in modo trasversale, i pazienti, il pubblico generale e tutte le figure professionali nell'ambito della medicina respiratoria per affrontare insieme con un approccio innovativo le gravi problematiche esistenti in questo ambito, legate essenzialmente ad una contrazione delle risorse sanitarie in un momento di più ampia e articolata richiesta. Per realizzare questo obiettivo la Fondazione Mondo Respiro si propone di raccogliere fondi che supportino questo tipo di iniziative e che possano sostenere la realizzazione di progetti di ricerca su aspetti scientifici non sufficientemente chiariti della medicina respiratoria, promuovere piani di formazione dedicati ai professionisti della salute respiratoria ove siano presenti specifiche carenze al riguardo e sviluppare e sostenere strategie di comunicazione adeguate a far conoscere al grande pubblico le gravi carenze esistenti nell'ambito della prevenzione, della diagnosi precoce e della gestione delle malattie respiratorie e nell'ambito dell'ambiente in cui viviamo al fine di raggiungere una migliore salute del respiro. L'informazione costituisce un aspetto basilare ed imprescindibile per la Fondazione Mondo Respiro, che si impegna a rendere disponibili tutte le risorse necessarie per consentire di condividere tutti i più recenti sviluppi scientifici in tema di ricerca nell'ambito della medicina respiratoria e quindi della salute dell'apparato respiratorio, in termini facilmente comprensibili anche ai non addetti ai lavori.

La missione della Fondazione Mondo Respiro è quella di raggiungere il grande pubblico ed i pazienti portatori di malattie dell'apparato respiratorio al fine di costituire un ponte efficace con il mondo scientifico e quindi divulgare tutte quelle informazioni necessarie ad una efficace tutela dell'ambiente in cui viviamo, una reale ed efficiente prevenzione delle malattie respiratorie, una loro diagnosi precoce ed una loro gestione ottimale al fine di rallentarne il più possibile l'evoluzione verso gli stadi più gravi, consentendo la miglior qualità di vita compatibile con la malattia.

Questo volume, la cui versione italiana è stata resa possibile alla Fondazione Mondo Respiro da un contributo incondizionato di Teva Italia, rappresenta quindi un'occasione unica per lo sviluppo di strategie idonee e condivise di prevenzione delle malattie respiratorie e per la messa a punto di modalità adeguate di intervento e di gestione del paziente.

Claudio F. Donner
Presidente, Fondazione Mondo Respiro Onlus



La Fondazione Mondo Respiro Onlus ringrazia ERS ed ELF per avere concesso la possibilità di tradurre in lingua italiana e stampare questo volume rendendolo così disponibile alla comunità scientifica nazionale e **TEVA Italia** che ha reso possibile tutto ciò per mezzo di un contributo educativo incondizionato.



The European Respiratory Society – la voce della salute respiratoria in Europa



La missione dell'European Respiratory Society è alleviare il disagio dovuto alla patologia respiratoria e promuovere la salute respiratoria, attraverso la ricerca, la condivisione delle conoscenze e l'educazione di medici e pubblico. La ERS, fondata nel 1990, è attualmente una società professionale senza scopi di lucro cui aderiscono 10.000 membri, dedicata alla medicina respiratoria e alla scienza, comprendente 11 assemblee scientifiche, che coprono l'intero ambito del settore. Aperta a clinici, scienziati e altri operatori professionali, la società raccoglie i suoi membri da tutti i continenti e gioca un ruolo chiave nel migliorare i criteri della medicina respiratoria in Europa e non solo. La sua attività si incentra su quattro pilastri: Congresso, educazione, pubblicazioni e attività di sostegno.

Il congresso annuale ERS è l'evento periodico centrale della società. Attrae circa 20.000 delegati; in questo modo è di fatto il più ampio raduno annuale mondiale nella medicina respiratoria e il forum principale in Europa per presentare ricerche, scambiare le conoscenze e forgiare collaborazioni.

I principali esperti mondiali nel campo svolgono le comunicazioni congressuali, mentre i giovani ricercatori hanno l'opportunità di presentare i loro lavori a un vasto pubblico, forse davvero per la prima volta. Oltre al Congresso principale la società organizza ogni anno la Lung Science Conference e la Sleep and Breathing Conference, biennale (in unione con la European Sleep Research Society).

La ERS School svolge eventi educazionali durante l'anno, fornendo una serie di corsi pratici e "on line", eventi e materiali accreditati ECM. Al Congresso annuale ERS la Scuola provvede un elenco di corsi post laurea, di seminari e di sessioni "incontra l'esperto", di rilevanza mondiale, che coprono l'intero ambito della medicina respiratoria. Le risorse da questi eventi e molte altre attività dell'ERS vengono raccolte sul sito web ERS's Learning Resources, che costituisce uno scrigno prezioso di informazioni. La Scuola è anche responsabile delle iniziative HERMES, che hanno lo scopo di armonizzare la formazione medica nell'ambito della medicina respiratoria in Europa. Questi progetti, che sono in atto, riguardano 7 aree principali della medicina respiratoria e hanno condotto alla elaborazione di programmi comuni, di numerosi manuali di successo, degli esami europei, molto considerati e dei diplomi in medicina respiratoria degli adulti e pediatrica.

Le pubblicazioni della ERS sono prodotte sotto l'egida dell'European Respiratory Journal, che pubblica le migliori ricerche originali e revisioni scientifiche, ogni mese e che raggiunge almeno 1 milione di lettori "on line", ogni anno. Vi sono anche due riviste trimestrali, entrambe consultabili liberamente "on line": la European Respiratory Review, in cui vengono



pubblicate revisioni che costituiscono lo stato dell'arte e le sintesi di importanti acquisizioni recenti; inoltre Breathe, rivista destinata ai clinici, agli altri operatori sanitari e a coloro che sono in formazione, presenta contenuti pratici ed educativi e raggiunge oltre 16.000 abbonati. La European Respiratory Monograph pubblica quattro libri ogni anno, ciascuno rivolto ad approfondire un aspetto della medicina respiratoria.

Oltre all'ufficio centrale, situato a Losanna (Svizzera) e l'ufficio editoriale a Sheffield (Regno Unito), l'ERS mantiene un ufficio a Bruxelles (Belgio), nel cuore dell'Unione Europea (EU), il cui scopo è patrocinare il miglioramento della salute respiratoria. Le iniziative correnti comprendono attività di pressione per rafforzare il controllo del tabacco e garantire che la medicina respiratoria venga opportunamente rappresentata nella EU nel finanziamento dei nuovi programmi di ricerca.

Quanto precede costituisce solo una breve sintesi delle attività della ERS – informazioni più dettagliate possono essere trovate "on line" a www.ersnet.org. La società produce anche linee guida cliniche, finanzia collaborazioni scientifiche per ricercatori e realizza relazioni strategiche come la European Respiratory Roadmap.

Lavorando in accordo con le società respiratorie nazionali attraverso il Forum of European Respiratory Societies (FERS) e le società sorelle nel mondo attraverso il Forum of International Respiratory Societies (FIRS), la ERS è dedicata a garantire che "ogni respiro conti".

The European Lung Foundation



La European Lung Foundation (ELF) è stata istituita dalla European Respiratory Society (ERS). Essa lavora in accordo con la ERS per unire le persone affette da condizioni patologiche respiratorie con il pubblico e i professionisti respiratori allo scopo di influenzare in modo positivo la medicina respiratoria. Il ruolo chiave dell'ELF può essere visto come la voce pubblica dell'ERS e la voce del pubblico nell'ERS.

Il cuore del lavoro dell'ELF è di comunicare le informazioni e i progressi più recenti in medicina respiratoria alle persone che ne siano esterne alla professione respiratoria, rendendola comprensiva al pubblico di non specialisti, nell'ambito delle lingue parlate in Europa. La maggioranza di queste informazioni è diffusa ampiamente nel sito web dell'ELF -www.european-lung-foundation.org. Il sito contiene una ricca varietà di contenuti aggiornati su salute e patologia respiratoria e fornisce opuscoli e informazioni scaricabili, che sono state sviluppate grazie all'aiuto di pazienti ed esperti ERS e che costituiscono una sorgente di notizie per i pazienti attendibile e accurata. La ELF ha inoltre la responsabilità di comunicare al pubblico e alla stampa le attività scientifiche dell'ERS, di preparare compendi divulgativi e comunicati stampa per accompagnare le pubblicazioni più importanti dell'European Respiratory Journal e gli abstract più rilevanti del Congresso ERS.

Per oltre 10 anni la ELF ha prodotto campagne informative per il pubblico ed eventi incentrati sui test di funzionalità respiratoria. Inizialmente si è trattato di "spirometry screening events", istituiti in grandi città europee, in coincidenza con il congresso annuale ERS. La ELF attualmente coordina la campagna globale biennale World Spirometry Day, in collaborazione con le società respiratorie internazionali, che nel 2012 ha attratto partecipanti da oltre 65 nazioni. La ELF si impegna tenacemente per garantire che le persone affette da malattie respiratorie e il pubblico generale abbiano l'opportunità di influenzare la ricerca respiratoria e le linee guida a livello europeo. Ha istituito in Europa una rete e un gruppo consultivo di organizzazioni di pazienti, che riguardano tutte le condizioni respiratorie. La ELF garantisce il coinvolgimento dei pazienti nella creazione delle linee guida cliniche, attraverso ricerche nella letteratura orientate al paziente, questionari on line, gruppi finalizzati e versioni delle linee guida finali per i pazienti. La ELF invita i pazienti al Congresso ERS, per incontrare clinici e leader ERS e dare visibilità alle loro preoccupazioni e opinioni. Il capitolo 40 di questo libro riguarda dettagliatamente questo argomento e il ruolo dell'ELF. La ELF è molto interessata alla produzione del secondo European Lung White Book e ai dati in esso contenuti. Il sito web dell'ELF sarà rinnovato in coincidenza con la pubblicazione di questo libro, per assicurarsi che i messaggi più pregnanti di questo documento, così importante, siano accessibili a tutti.