

LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI PER LE MALATTIE POLMONARI RARE

P. Rottoli

Università di Siena Policlinico Le Scotte, Siena



Parlare delle Associazioni pazienti in Italia è complesso perché si deve fare riferimento a una realtà estremamente variegata e non sempre conosciuta. Infatti anche per quanto riguarda le

Associazioni relative alle malattie respiratorie sono note solo quelle relative alle malattie ostruttive. Le Associazioni pazienti sono particolarmente organizzate negli USA dove rappresentano un punto di riferimento importante per i malati cronici sia come fonte di informazione che come organismi di tutela, nonché di promozione della ricerca. Oltre a quelle che riguardano le patologie più frequenti e più note e che pertanto hanno una maggiore visibilità vi sono quelle che si rivolgono a pazienti con patologie rare e che trovano maggiore difficoltà a decollare sia per il problema della bassa numerosità dei pazienti che vi aderiscono, sia per il più problematico reperimento dei fondi. Nell'ambito delle Malattie Respiratorie ad esempio, la Fibrosi polmonare idiopatica fa parte di questo tipo di patologie, anche se è tuttora in attesa del riconoscimento ufficiale di malattia rara.

La classificazione e la caratterizzazione clinica recente di questa forma, congiuntamente alla sua rarità e gravità, hanno condizionato pesantemente la nascita di aggregazioni di pazienti in questo ambito, tuttavia la maggiore attenzione venutasi a creare negli ultimi anni su questa malattia, ha portato al fiorire di nuove iniziative. In Italia la prima Associazione de-

dicata ai pazienti con fibrosi polmonare è stata la Mario Crivaro Onlus, costituita nel giugno 2003 per iniziativa dell'Arch Alessandro Crivaro in memoria del padre deceduto per fibrosi polmonare idiopatica, il quale aveva fortemente desiderato che venisse fatta maggiore informazione su questa grave patologia poco conosciuta. Pertanto l'Associazione è nata con la finalità di incentivare i contatti tra i pazienti, informare sui centri specializzati, sensibilizzare l'opinione pubblica sulle fibrosi polmonari, promuovendo manifestazioni locali e nazionali, garantire assistenza ai malati e alle loro famiglie, finanziare la ricerca in questo settore. Favorire la realizzazione di ricerche che abbiano come oggetto le fibrosi polmonari rappresenta pertanto un obiettivo fondamentale della Associazione che segue con interesse i progetti di studio realizzati presso la Sezione di Malattie Respiratorie dell'Università di Siena in collaborazione con altri laboratori della stessa Università e di altre sedi italiane ed estere. A questo proposito sono stati ottenuti per due anni consecutivi (2007 e 2008) finanziamenti dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena per progetti di ricerca da svolgere presso la Sezione di Malattie Respiratorie dell'Università di Siena ove ha sede il Centro di Riferimento Regionale per la Sarcoidosi ed altre Interstiziopatie Polmonari. L'obiettivo è studiare ed identificare nuovi markers diagnostici e /o prognostici delle interstiziopatie polmonari fibrosanti, utilizzabili sia per la valutazione clinica dei pazienti, sia per una migliore comprensione dei meccanismi patogenetici e per indirizzare verso nuove terapie.

Dalla sua costituzione la Associazione Mario Crivaro Onlus ha consolidato la sua attività ricevendo il

consenso di iscritti e simpatizzanti, allargandosi a comprendere anche pazienti trapiantati di polmone, considerato che questo rappresenta una valida opzione terapeutica per i pazienti con fibrosi polmonare.

Con le donazioni ricevute ha dato il suo supporto per promuovere alcune importanti iniziative, quali gli incontri annuali con i pazienti organizzati presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese in collaborazione con la Sezione di Malattie Respiratorie. Un evento importante per la visibilità dell'associazione è stata la partecipazione nell'ottobre 2006 del suo legale rappresentante ad una tavola rotonda con le varie associazioni di pazienti affetti da patologie respiratorie tenutasi al Congresso Nazionale della UIP a Firenze organizzata dall'allora Presidente Prof. C. Saltini per discutere delle problematiche dei pazienti. Nel luglio 2008 ha patrocinato un Corso di Alta Formazione sulle Interstiziopatie Polmonari Diffuse e sul Trapianto di polmone organizzato dalla Sezione di Malattie Respiratorie dell'Università di Siena. Inoltre sempre nell'ambito di questa collaborazione è stata programmata per il dicembre 2008 un incontro fra specialisti pneumologi e pazienti in collaborazione con la Sezione di Malattie'Università di Siena dove verranno affrontati temi importanti quali l'aggiornamento sulle nuove terapie in sperimentazione nella fibrosi polmonare idiopatica, sull'esperienza senese nel trapianto di polmone, sulla istituzione di una sede a Siena, sulla programmazione di un progetto per una casa di accoglienza per i pazien-

ti (o i loro familiari) che si recano a Siena per essere seguiti presso il Centro di Riferimento Regionale o per essere sottoposti a trapianto di polmone. L'Associazione si propone di stilare un documento per sollecitare che venga ripreso in considerazione l'inserimento della fibrosi polmonare idiopatica fra le malattie rare, data la mancata conversione in legge del DL del marzo 2008 che la comprendeva nel nuovo elenco di malattie rare. Vi è inoltre in programma per il prossimo anno un incontro di aggiornamento sulle Fibrosi Polmonari dedicato ai medici di Medicina Generale con l'obiettivo di sensibilizzarli su queste gravi patologie poco note.

La Associazione ha un suo logo ideato da un paziente che ha disegnato l'immagine stilizzata di un polmone con le ali di due gabbiani in volo, invito simbolico alla speranza. Questo logo compare sulle locandine, depliant illustrativi e sul sito web messo a punto per divulgare informazioni aggiornate sulla fibrosi polmonare ed essere in contatto con i pazienti per soddisfare le loro richieste.

Home page del sito:

