

Organizzazioni dei pazienti e l'European Lung Foundation

Introduzione



Punti chiave

- **Le organizzazioni di pazienti hanno tradizionalmente fornito servizi di supporto e una piattaforma per i membri per condividere le loro esperienze. Sempre più, comunque, essi diventano attivisti, assumendo un loro ruolo nelle campagne di pubblica consapevolezza e nel supporto per una maggiore ricerca e una migliore assistenza sanitaria e mettono punto nuove collaborazioni internazionali con gruppi simili per modo di pensare.**
- **Attraverso la formazione di "pazienti esperti" le organizzazioni si assicurano che i pazienti partecipino a nuove linee guida e raccomandazioni terapeutiche e alla pianificazione dell'assistenza sanitaria.**
- **Le sfide chiave del futuro comprendono il mantenere i livelli dei finanziamenti – in particolare per le organizzazioni che si occupano di malattie rare – indirizzarsi verso le ineguaglianze sanitarie e il migliorare l'alfabetizzazione sanitaria del pubblico.**
- **Sono stati identificati in Europa 164 gruppi di supporto per i pazienti respiratori, che rappresentano oltre 12 aree di malattie differenti.**

Nell'ultimo decennio sono stati molti i fattori che hanno influenzato il modo di fornire l'assistenza sanitaria. Una delle trasformazioni più importanti è stato il coinvolgimento dei pazienti e di chi presta loro assistenza nelle decisioni che riguardano appunto l'assistenza.

Il centro dei cambiamenti è il prendere atto che i pazienti, soprattutto quelli affetti da situazioni patologiche a lungo termine, sono esperti della loro patologia. Sempre più l'esperienza e l'acquisizione di queste considerazioni sono divenute parte attiva di assistenza sanitaria, politica e ricerca, per conseguire gli obiettivi che rispondano alle necessità dei pazienti, portando a migliori risultati e a miglioramenti della salute e del benessere. Le persone vengono incoraggiate a lasciarsi coinvolgere in un modo strutturato ed efficace al fine di poter intervenire nel futuro della propria malattia. Quindi, qual è il ruolo delle organizzazioni dei pazienti in questo clima?

Un'organizzazione di pazienti è definita dalla European Medicines Agency come "un'organizzazione non destinata a fare profitto, nella quale i pazienti e/o coloro che prestano assistenza costituiscano la maggioranza dei membri degli organi di governo".

Questo capitolo prende in considerazione le organizzazioni dei pazienti – i loro ruoli e come si siano sviluppati, come anche l'impatto che essi hanno sull'assistenza sanitaria. Alcuni esempi di queste attività saranno forniti da una rete di organizzazioni di pazienti sia paneuropee che nazionali. L'European Lung Foundation (ELF) è stata fondata dalla European Respiratory Society (ERS) nel 2000. Il suo scopo è quello di coinvolgere i pazienti, il pubblico e gli operatori professionali nel campo delle problematiche respiratorie,

“

L'impatto politico delle organizzazioni di pazienti è cresciuto in seguito al loro impegno per l'azione e il cambiamento

”

per influenzare positivamente la salute respiratoria. L'ELF lavora per comunicare e trasferire il lavoro dell'ERS al di fuori delle professioni sanitarie respiratorie. Comunque, cosa più importante nel contesto di questo capitolo, l'ELF lavora per garantire che i pazienti e le organizzazioni dei pazienti abbiano l'opportunità di influenzare la ricerca in campo respiratorio, le linee guida e in definitiva la cura.

Nel giugno 2011 l'ELF ha prodotto un'indagine di ampie dimensioni in ambito europeo per identificare le organizzazioni dei pazienti che si interessino di problemi respiratori. La ricerca iniziale è stata realizzata in lingua inglese, "on line". Sono state complessivamente identificate 164 organizzazioni, 88 delle quali (54%) hanno risposto all'indagine. I risultati ottenuti saranno qui considerati in relazione alla prevalenza della patologia polmonare attraverso l'Europa.

Infine, questo capitolo guarderà verso il futuro per verificare quali sfide si presentino per le organizzazioni dei pazienti e come queste possano collaborare con le organizzazioni professionali, sapendo che parlare con una voce sola è vitale per il futuro della salute respiratoria. Sono state invitate le organizzazioni respiratorie europee dei pazienti a esprimere i loro punti di vista e le loro opinioni, qui riportati.

Il ruolo delle organizzazioni dei pazienti

Le organizzazioni dei pazienti hanno tradizionalmente fornito un ruolo di supporto per i pazienti, tuttavia le loro attività sono in costante evoluzione e sviluppo, aspetti che vengono discussi in questa sezione, con richiami specifici alle attività che svolgono in Europa.

1. Supporto e consigli

Storicamente la condivisione delle opinioni dei pazienti riguardo alle loro malattie è stato il motivo fondamentale alla base della costituzione delle organizzazioni dei pazienti. Una delle prime a esercitare attività di supporto è stata l'organizzazione degli Alcolisti Anonimi, che è stata creata nel 1937 negli USA. Strutture di questo tipo hanno offerto ambienti sicuri e di supporto per condividere esperienze e consigli. A distanza di decenni questa rimane una funzione cruciale per le organizzazioni dei pazienti. Tuttavia, i mezzi attraverso i quali questo supporto e consiglio vengono condivisi sono cambiati. Molte organizzazioni di pazienti forniscono ancora la possibilità di incontrarsi e discutere frontalmente. Un esempio di questo è rappresentato dalla British Lung Foundation (BLF) Breathe Easy groups, gruppi che sono

Iniziative finanziate dalla EU

PatientPartner (www.patientpartner-europe.eu)

Lo scopo di questo progetto è stato identificare le necessità dei pazienti per collaborazioni nel contesto degli studi clinici. Inoltre il progetto ha condotto verso piattaforme di comunicazione e linee guida ben organizzate e sostenibili, per poter dare origine a interazioni benefiche reciproche tra i pazienti e i professionisti che si occupano di studi clinici.

VALUE+ (www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus)

L'obiettivo del progetto VALUE+ è stato lo scambio di informazioni, esperienze e buona pratica relativamente al coinvolgimento significativo di pazienti e organizzazioni di pazienti in progetti sanitari supportati dall'Unione Europea, a livello europeo e nazionale.

“
I gruppi di pazienti sono stati coinvolti come attivisti in ambito scientifico e terapeutico
”

stati realizzati in varie regioni del Regno Unito (www.lunguk.org/supporting-you/breathe-easy/breatheasygroupsacrosstheuk). Tuttavia molte modalità di interazione attualmente si sviluppano “on line”, attraverso blog, internet, forum e siti web. Un esempio è rappresentato da Pulmonary Hypertension Association (PHA) Europe web tool 'Time Matters' (www.phtimematters.org), che intende dare voce ai pazienti. Qui i pazienti e coloro che li assistono possono trasferire le loro speranze relative al futuro a breve, medio e lungo termine, condividendo le loro paure con altri. Molte organizzazioni di pazienti forniscono anche servizi telefonici, supporto infermieristico e anche consigli di esperti sulla qualità dell'aria interna per i loro membri e il pubblico. Le organizzazioni di pazienti aiutano le persone a comprendere la/e propria/e malattia/e. Molte trasferiscono anche su carta informazioni esaustive e chiare, che vengono sempre maggiormente supportate con siti web, video e “social media”. L'Asthma Society of Ireland fornisce una lista di controllo sull'asma, che descrive cosa debbano aspettarsi gli asmatici dalla visita del medico di base e ha pubblicato video sulla tecnica di esecuzione degli inalatori (www.asthmasociety.ie/inhaler). La Lovexair Foundation Spain ha prodotto un documentario sulla BPCO e il difetto di α_1 -antitripsina (www.lovexair.com/en/page5/page5.html), con finalità educative.

2. Operare il cambiamento

Molte organizzazioni hanno sviluppato un ruolo di patrocinio e rappresentano l'identità collettiva dei loro membri nell'ambito pubblico e politico. Esse si impegnano per il riconoscimento pubblico delle loro malattie attraverso campagne informative, utilizzando i siti web, posta elettronica e media sociali, che hanno permesso di rivoluzionarne velocità ed efficienza. L'impatto politico delle organizzazioni dei pazienti è cresciuto grazie ai loro sforzi diretti all'azione e al cambiamento e sempre più loro rappresentanti vengono inclusi negli organismi ufficiali di consultazione per politica sanitaria e decisioni assistenziali. Nell'ambito del World Asthma Day 2011, Asthma UK ha prodotto 'Get it off your Chest' (“Buttalo fuori dal tuo torace”), una campagna di sensibilizzazione, utilizzando una mappa “on line”. Oltre 1800 asmatici hanno condiviso le loro storie. Asma UK le ha poi presentate ai Membri del Parlamento del Regno Unito, durante un'udienza, che ha consentito

loro di sottolineare la gravità del problema asma. A livello nazionale molte organizzazioni di pazienti collaborano con i loro governi e i servizi sanitari. Nel 2008 la French Federation of Associations of Patients with Respiratory Insufficiency or Handicap (FFAAIR) ha sviluppato un documento per pazienti che ricevono assistenza domiciliare. Questo, creato da pazienti per i pazienti, sottolinea i diritti e le responsabilità del personale che fornisce assistenza domiciliare per garantire un'assistenza efficace e di alta qualità. Il Ministero Francese della Salute e 24 società in rappresentanza dei fornitori di assistenza hanno attualmente firmato questo documento.

3. Fornire prospettive ai pazienti

Più recentemente, i gruppi di pazienti sono stati coinvolti in attività scientifiche e terapeutiche. Si è sviluppato il concetto di "paziente come esperto" o di "esperto in base all'esperienza". Lo scopo del "paziente come esperto" è di stimolare la ricerca e l'assistenza sanitaria utilizzando la propria esperienza, che è preziosa – come quella di chiunque cha abbia una consapevolezza di prima mano di una patologia. Anche se questo concetto viene ben accettato in molte aree, l'evidenza che ne mostri l'impatto è ancora in fase di evoluzione. Molte organizzazioni di pazienti hanno sviluppato processi e metodologie per assicurarsi che i loro membri siano pienamente preparati a essere coinvolti in aree come la ricerca e gli studi clinici, e che i pazienti siano disponibili a prendervi parte, se necessario. Sono state anche realizzate numerose iniziative, finanziate dall'Unione Europea, per riunire insieme organizzazioni di pazienti europee, così da poter garantire ulteriori acquisizioni di persone esperte della loro propria malattia (vedi iniziative finanziate da EU).

Le organizzazioni dei pazienti giocano anche un ruolo sempre crescente nella ricerca di finanziamenti, con il rendere più agevole la ricerca e la destinazione dei finanziamenti. La Netherlands Lung Foundation (Long Fonds; www.longfonds.nl) ha cominciato a coinvolgere pazienti nell'attività di ricerca e nelle politiche di ricerca e sanità nel 1997. Nel 2007 la Long Fonds ha instaurato un comitato consultivo dedicato, costituito da pazienti con malattie respiratorie. Questo comitato aiuta a sviluppare gli standard della cura, le linee guida relative e il trasferimento di queste linee guida nel linguaggio divulgativo, come anche a determinare le priorità della ricerca, sviluppare criteri per valutare la ricerca della prospettiva dei pazienti, migliorare le politiche di ricerca, valutare le proposte di ricerca in incontri annuali sulle sovvenzioni e monitorizzare i progetti di ricerca che sono in atto. Il coinvolgimento di pubblico e pazienti nei progetti europei è divenuto un elemento fondamentale, per assicurare finanziamenti. Un buon esempio di progetto in campo respiratorio è costituito da Unbiased BIOmarkers in PREDiction of respiratory disease outcomes (UBIOPRED); un progetto cui l'ELF partecipa fornendo i mezzi per la diffusione pubblica delle informazioni relative (www.UBIOPRED.european-lung-foundation.org). I pazienti che lavorano con Long Fonds and Asthma UK hanno giocato un ruolo chiave nelle fasi critiche del progetto UBIOPRED: nello sviluppo e formulazione della proposta stessa, nel comitato etico e nel gruppo di monitoraggio della sicurezza e nel contenuto e nel progetto del sito web. I pazienti coinvolti sono stati anche in grado di fornire il loro parere alla struttura del progetto, quando ci sono state difficoltà di reclutamento.

Distribuzione delle attività

Ciò che è chiaro dall'analisi dell'indagine ELF sulle organizzazioni dei pazienti è che la maggior parte di queste svolge attualmente una varietà di ruoli. Infatti gli esempi forniti rappresentano solo una fra tutte le attività da loro esercitate. La figura 1 mostra la risposta, fornita dalle organizzazioni che hanno partecipato all'indagine, rispetto alla domanda su quale attività svolgano per i pazienti o per loro conto. I dati suggeriscono che la maggioranza pratica le attività fondamentali svolte da organizzazioni di questo tipo, come il supporto e il fornire informazioni, ma che ruoli aggiuntivi sono in fase di crescita e di sviluppo.

Organizzazioni di pazienti paneuropee

Dato che non esiste alcun registro centrale relativo alle organizzazioni di pazienti in Europa o nel mondo è difficile accertarsi quante esse siano. È chiaro tuttavia che le dimensioni e le infrastrutture di questi organismi variano enormemente e che il numero delle organizzazioni di volontariato sia in crescita in Europa e nel mondo, sia come singole rappresentanti di malattie specifiche, che come federazioni. L'aumento del numero di organismi paneuropei riflette il desiderio delle organizzazioni di pazienti di essere parte di collettività di più vasta scala e di essere rappresentative a livello continentale, pur mantenendo la propria identità. L'indagine ELF ha rivelato che nell'87% dei casi le organizzazioni di pazienti nazionali e paneuropee sono disponibili a lavorare collettivamente a livello europeo, con lo scopo di far crescere la sensibilizzazione sulla salute respiratoria, nell'80% sono interessate a unirsi alla rete ELF delle organizzazioni di pazienti, nel 73% vogliono poter partecipare al Congresso ERS e nel 52% vogliono lavorare insieme per produrre informazioni per i pazienti. La tabella 1 elenca le organizzazioni di pazienti paneuropee che lavorano con l'ELF.

“
L'ELF
riunisce
insieme
una rete di
organizzazioni
di pazienti da
tutta Europa
”

Malattie respiratorie

La figura 2 mostra il numero di organizzazioni di pazienti, nazionali ed europee, organizzate nel campo delle malattie respiratorie e le aree di malattie specifiche che vengono coperte dalle loro attività (più di una potrebbe venire selezionata nell'indagine). L'asma è stata la patologia più rappresentata (fino al 51% delle organizzazioni che hanno risposto), seguita da allergia (42%) e BPCO (39%). Circa 23 gruppi di pazienti si occupano di CF. Altre malattie nell'elenco

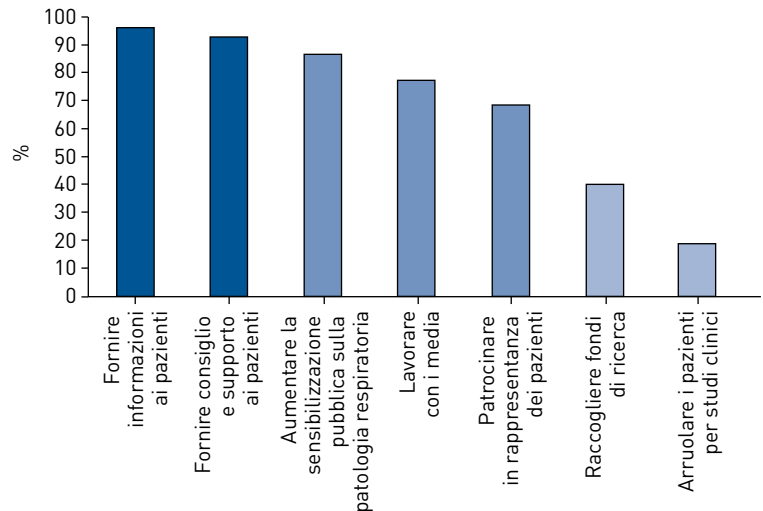


Figura 1 – Attività delle organizzazioni dei pazienti respiratori. Il grafico mostra la proporzione delle organizzazioni che prestano una determinata attività. Fonte: European Lung Foundation respiratory patient organisation survey.

Organizzazione	Descrizione
Le organizzazioni European Federation of Asthma, Allergy Patients (EFA)	Una rete europea di associazioni di pazienti su allergia, asma e BPCO, che unisce le associazioni nazionali a livello europeo. EFA intende fare dell'Europa un luogo dove le persone con allergia, asma e BPCO abbiano di diritto la miglior qualità della vita e ambienti salubri e una vita senza compromessi, essendo direttamente coinvolti nelle decisioni che influenzano la propria salute.
CF Europe (CFE)	CFE è la federazione di associazioni nazionali europee e rappresenta la popolazione affetta da CF e le loro famiglie provenienti da 39 nazioni europee. CFE lavora in collaborazione con altre organizzazioni internazionali e collabora attivamente a molti progetti europei.
Pulmonary Hypertension Association (PHA) Europe	L'obiettivo primario di PHA Europe è stabilire una stretta collaborazione tra i propri membri, istituzioni europee, organizzazioni internazionali e istituzioni pubbliche nel mondo.
Alfa Europe	Lo scopo di Alfa Europe è fornire una rete informativa e di risorse per gruppi di supporto dei pazienti e associazioni collegate, professionisti sanitari, delle istituzioni e dell'industria, che desiderino migliorare ed estendere la loro conoscenza del difetto di α_1 -antitripsina.
European LAM Federation	The European Lymphangioleiomyomatosis (LAM) Federation si concentra nel supportare la ricerca sulla LAM e coordina la comunicazione con i gruppi esistenti di pazienti affetti da LAM.

Tabella 1 – Organizzazioni paneuropee di pazienti che lavorano con la European Lung Foundation. Le descrizioni sono adattamenti degli statuti relativi.

sono: sarcoidosi, linfangioleiomiomatosi, mesotelioma, discinesia ciliare primitiva, bronchiolite obliterante, aspergilloso e malattie respiratorie rare e orfane. L'ELF riunisce in Europa una rete di organizzazioni di pazienti, per lavorare insieme al miglioramento della cura dei pazienti europei. Questo gruppo partecipa attivamente al lavoro dell'ERS, essendo coinvolto in gruppi di "task force" e linee guida, fornendo relazioni da parte di pazienti al congresso annuale ERS e prendendo parte al lavoro di sostegno nell'EU e alle campagne di pubblica consapevolezza e mediatiche.

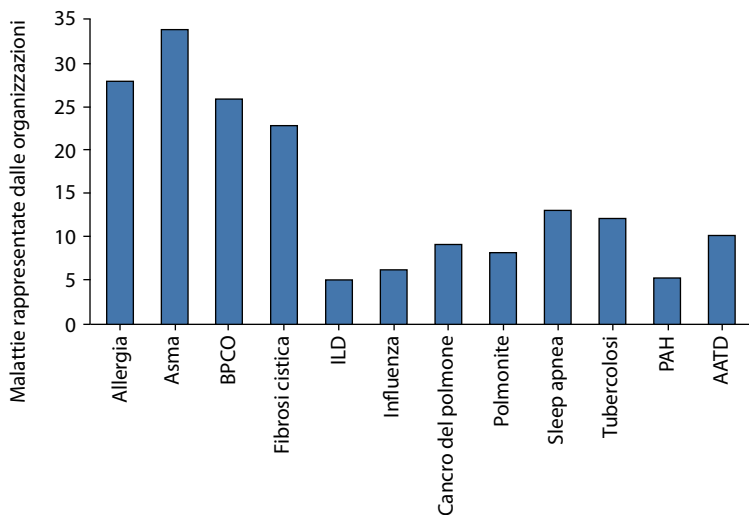


Figura 2 – Le aree di malattie rappresentate da organizzazioni di pazienti respiratori, identificate dall'indagine sulle organizzazioni dei pazienti respiratori della European Lung Foundation. BPCO: broncopneumopatia cronica ostruttiva; ILD: interstiziopatie polmonari; PAH: ipertensione polmonare primitiva; AATD: difetto di α_1 -antitripsina.

“
Le
collaborazioni
tra le
organizzazioni
dei pazienti, le
organizzazioni
professionali e
i responsabili
delle scelte
politiche
devono essere
intraprese
e sostenute
”

Gruppi di pazienti paneuropei e nazionali coinvolgono attivamente ELF, ERS e altre organizzazioni globali di operatori sanitari come partner nei loro progetti e azioni di supporto.

Per facilitare questa interazione l'ELF sta sviluppando un programma formativo per i pazienti e per coloro che li assistono, per garantire loro conoscenza e sicurezza nell'interazione con professionisti, responsabili politici e media (www.EPAPonline.eu). Questo programma ha lo scopo di fornire informazioni per aiutare i pazienti a scoprire quale ruolo possano rivestire nello sviluppo di linee guida, ricerca e aspetti politici e anche per indirizzarli ad altre risorse europee, come il progetto European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI), che intende fornire informazioni ai pazienti su ricerca e sviluppo in medicina (www.patientsacademy.eu).

Sfide

Nonostante la loro espansione, le organizzazioni respiratorie paneuropee e nazionali fronteggiano molte sfide, che sono state identificate nell'indagine del 2011, come:

- Finanziamenti, specialmente alla luce della situazione economica attuale. Le organizzazioni dei pazienti si stanno impegnando per migliorare la loro efficienza e mantenere i costi al minimo. Molti stanno utilizzando piani strategici per concentrare le loro attività sulle priorità.
- Assicurarsi che le voci dei pazienti siano ascoltate in campo politico e nei processi di implementazione a livello sia nazionale che europeo.
- Trovare vie significative per interagire con gli operatori sanitari
- La competizione tra le diverse organizzazioni di pazienti, anche al loro interno e le società di professionisti, impedisce utili collaborazioni e rallenta il progresso.
- La lotta delle organizzazioni di pazienti con malattie rare per affermarsi e per trovare il supporto di cui necessitano per funzionare in modo efficace.

Il futuro

Come è stato sottolineato in questo capitolo, la collaborazione è la chiave per attività che siano di successo e produttive. Devono essere intraprese e sostenute iniziative di collaborazione alla pari tra le organizzazioni dei pazienti ma anche con i gli operatori sanitari e con chi organizza le politiche sanitarie; il fine da perseguire è quello di assicurare un messaggio chiaro e coerente e di permettere un miglior coordinamento e un miglior utilizzo delle risorse.

Altre priorità chiave per il futuro delle organizzazioni europee dei pazienti respiratori comprendono:

- Migliorare l'immagine e la condizione delle organizzazioni dei pazienti in generale, e garantire che i gruppi di pazienti in rappresentanza di malattie rare o orfane abbiano un supporto adeguato.
- Sviluppare metodi innovativi per garantire l'aumento dei finanziamenti, comprendendo donazioni, raccolta di fondi, donazioni aziendali e vendite. Questo indurrà anche l'aumento del supporto alla ricerca.
- Garantire che le informazioni ai pazienti e l'assistenza siano basate sulle linee guida, garantendole quando è più necessario, spesso al momento della diagnosi o alla dimissione ospedaliera.
- Rivolgersi verso le ineguaglianze sanitarie e verso l'alfabetizzazione sanitaria, così da assicurare alla popolazione europea lo stesso tipo di informazioni e l'accesso alle risorse necessarie, per garantire una migliore gestione delle loro condizioni.
- Garantire che i pazienti intervengano maggiormente nella ricerca e nell'assistenza sanitaria a livello locale, nazionale ed europeo.
- Garantire che la cura delle malattie croniche si rivolga alle nuove tecnologie (per es. tele – medicina) e, quando appropriato, a trattamenti alternativi.
- Tutte le organizzazioni dei pazienti consultate per questo capitolo hanno piani ambiziosi e impressionanti per i prossimi 5 – 10 anni. Attendiamo con impazienza un futuro dove tutti i pazienti siano supportati, abbiano pieni poteri e possano contribuire a un futuro più luminoso e migliore per se stessi e per la salute respiratoria.

Lecture ulteriori



- Anon. Patients as consumers: wants and needs. *Lancet* 1961; 277: 927–928.
- Akrich M, Nunes J, Paterson F. The dynamics of patient organizations in Europe. Paris, Presses de l'École des Mines, 2008.
- Aymé S, Kole A, Groft S. Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *Lancet* 2008; 371: 2048–2051.
- Baggott R, Forster R. Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations* 2008; 11: 85–94.
- Baker MG. Challenges for patient organisations: focus on Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 762–763.
- Caron-Flinterman JF, Broerse JE, Teerling J, et al. Patients' priorities concerning health research: the case of asthma and COPD research in the Netherlands. *Health Expect* 2005; 8: 253–263.
- Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007; 335: 24–27.
- Franchi M. EFA Book on Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Europe: Sharing and Caring. Naples, EFA, 2009. www.efanet.org/documents/EFACOPDBook.pdf
- European Patient Organizations in Knowledge Society. www.csi.ensmp.fr/WebCSI/EPOKSWebSite/
- European Patient Group Directory 2011. 4th Edn. Brussels, Burson-Marsteller, 2011. patientview.posterous.com/4th-edition-of-the-european-patient-group-dir
- Wedzicha W, Fletcher M, Powell P. Making ERS guidelines relevant and accessible: involving patients and the public. *Breathe* 2011; 8: 9–11.
- Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guideline and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 3: CD004563.
- Rabeharisoa V. Forms of involvement of patient organisations into research: an overview of different models. STAGE Opening Conference, Copenhagen, January 10th–11th, 2002. www.stage-research.net/STAGE/downloads/Rabeharisoa_paper.pdf