

# Specialisti in medicina respiratoria

## Introduzione



### Punti chiave

- **I gruppi multidisciplinari (composti da diverse figure professionali di operatori sanitari) sono sempre più importanti per la cura dei pazienti affetti da varie malattie respiratorie.**
- **Il gruppo di lavoro respiratorio e l'addestramento sono determinati dalla ricchezza e produttività della nazione, dall'evoluzione storica della medicina, dall'influenza sociale della medicina e dalle priorità politiche.**
- **Il numero degli specialisti in malattie dell'apparato respiratorio per 100.000 abitanti varia di 10 volte tra differenti nazioni europee.**
- **La medicina respiratoria pediatrica è una specializzazione riconosciuta solo in una minoranza di nazioni.**

In un mondo che cambia il moderno specialista in malattie dell'apparato respiratorio deve adattarsi a nuove pressioni e responsabilità. Due decenni fa era quasi interamente autonomo e autosufficiente ed esercitava la sua professione confidando unicamente sulla sua esperienza e competenza. Egli trattava i pazienti con tubercolosi (TBC), polmonite, patologie delle vie aeree, bronchiectasie, embolia polmonare, interstiziopatie e fibrosi cistica (CF) senza la necessità di far afferire i pazienti ad altri specialisti o unità specialistiche. Egli avrebbe indirizzato i pazienti affetti da cancro del polmone alla radioterapia o alla chirurgia toracica, ma era in grado di eseguire personalmente la broncoscopia e le procedure per la patologia pleurica e di somministrare la chemioterapia, con moderazione. Avrebbe conferito con il chirurgo toracico e il radioterapista in caso di necessità. Occasionalmente avrebbe telefonato a un batteriologo o a un patologo e avrebbe fatto riferimento alla terapia intensiva solo in circostanze eccezionali. I tempi attuali non recano alcuna certezza allo specialista respiratorio. Ci sono nuove sfide cliniche, come i disturbi respiratori del sonno, infezioni in ospiti immunocompromessi, TBC resistente ai farmaci, adulti con CF, tecniche broncoscopiche complesse e ventilazione non invasiva.

È largamente dato per assodato che non ci si possa aspettare che il singolo specialista sia competente in tutte queste aree, così diverse. Di conseguenza si è verificato un grande incremento del numero degli specialisti respiratori; la maggior parte di essi ora ha aree di specifico interesse; la realtà della sotto-specializzazione ha provocato l'aumento del livello tecnico dello staff nei dipartimenti respiratori, la maggior parte dei quali ora possiede laboratori di

# “ *Il moderno specialista in medicina respiratoria ha dovuto adattarsi a nuove pressioni e nuove responsabilità* ”

funzionalità respiratoria ben equipaggiati per eseguire la spirometria, la pletismografia, la capacità di diffusione con il respiro singolo e il test da sforzo. È venuto alla luce il concetto di team multidisciplinare (MDT). Inizialmente questo era limitato all'assistenza dei pazienti con il cancro del polmone e comprendeva medici specialisti dell'apparato respiratorio, oncologi, radioterapisti, radiologi, patologi, palliativisti e chirurghi toracici. Il MDT si riunisce a cadenza settimanale e in genere discute i casi di tutti i pazienti con il cancro del polmone, non solo quelli che vengono considerati per una gestione attiva. Si riconosce attualmente che questo tipo di atteggiamento è essenziale per il malato, ma costituisce anche una fonte di insegnamento e un'esperienza di apprendimento inestimabili. Sono sorti altri MDT dedicati al trattamento di TBC, asma, broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), interstiziopatie polmonari e disturbi respiratori del sonno.

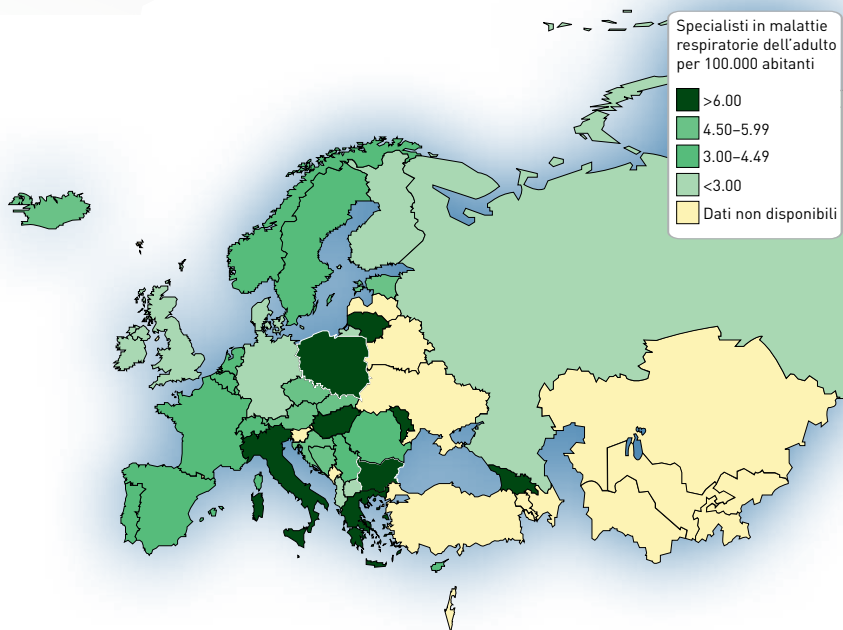
Nel MDT sono coinvolti non solo i medici, che rimangono comunque la figura professionale più rilevante, ma anche molti altri professionisti sanitari. Una volta le attività infermieristiche in campo respiratorio erano limitate, come seguire la tracciabilità dei casi di TBC; attualmente invece gli infermieri giocano un ruolo molto importante nell'asma, BPCO, cancro del polmone e CF. In alcuni Paesi molti compiti assistenziali sui pazienti con patologie delle vie aeree sono stati delegati a costoro, sia in ospedale che a domicilio. In aree ben definite gli infermieri possono eseguire prescrizioni, di solito in base a protocolli concordati. I pazienti affetti da cancro del polmone sono regolarmente supportati e consigliati da infermieri specializzati, che possono avere anche un ruolo nel migliorare la gestione. Nei disturbi del sonno e nelle malattie neuromuscolari i tecnici addetti al laboratorio di fisiopatologia respiratoria e i fisiologi sono completamente integrati nel MDT e sono spesso i responsabili della supervisione della ventilazione meccanica domiciliare.

In Europa i medici specialisti in malattie dell'apparato respiratorio sono stati la guida di questi profondi cambiamenti che hanno migliorato la professione. Tuttavia il ritmo del cambiamento è stato molto variabile nelle diverse nazioni europee. Nell'ambito delle specializzazioni mediche, il livello dei professionisti e delle infrastrutture accademiche e di addestramento risultano dalla combinazione di molte variabili che interagiscono tra di loro. Esse comprendono: la ricchezza e la produttività della nazione, la sua storia e le tradizioni di sviluppo della medicina, l'influenza della classe medica sulla società e la priorità che la medicina rappresenta per il mondo politico.

In aggiunta, la complessità crescente dell'assistenza medica reca con sé pressioni inaspettate sulla manodopera nell'ambito delle specializzazioni mediche. Questo è particolarmente evidente per la medicina respiratoria. I malati di TBC possono far riferimento al dipartimento di malattie infettive; gli anziani con polmonite alla geriatria; quelli con cancro del polmone agli oncologi; gli asmatici agli allergologi; i pazienti con disturbi respiratori del sonno agli

otorinolaringoiatri o ai neurologi. Gli specialisti in malattie dell'apparato respiratorio ritengono a ragione di servire al meglio gli interessi di tutti questi pazienti e che sia necessario definire il ruolo della loro specializzazione in queste aree. È quindi importante tenere sotto osservazione il livello professionale degli organici che si occupano di malattie respiratorie. I dati elencati in questo capitolo sono stati ottenuti dalle risposte a un questionario che è stato inviato ai membri del Forum of European Respiratory Societies (FERS) e ai delegati nazionali della European Respiratory Society (ERS). La risposta al questionario è stata ottenuta nel 68% dei casi, mentre la maggior parte di coloro che non hanno risposto apparteneva all'Europa Orientale.

La figura 1 mostra il numero di medici specialisti in malattie dell'apparato respiratorio degli adulti nelle nazioni europee per 100.000 abitanti (media 4.4 per 100.000). La variazione è ampia, dalla Macedonia (1.16 per 100.000) alla Grecia (10.56 per 100.000). La spiegazione di questo fenomeno può, almeno in parte, essere ricondotta al fatto che la Grecia ha pochi medici di base e che quindi i pazienti consultano gli specialisti per problemi che in altri Paesi verrebbero demandati, appunto, al medico di famiglia. Lo stesso assetto è evidente in cardiologia: nel 2007 un'indagine condotta dalla Union of European Medical Specialists (UEMS) ha evidenziato la presenza di 22.6 cardiologi per 100.000 abitanti in Grecia, contro una media europea di 6.9. Una ragione ulteriore delle ampie differenze che riguardano gli specialisti in malattie respiratorie è che in alcune nazioni europee, come è già stato menzionato, altri gruppi di operatori sanitari svolgono attualmente



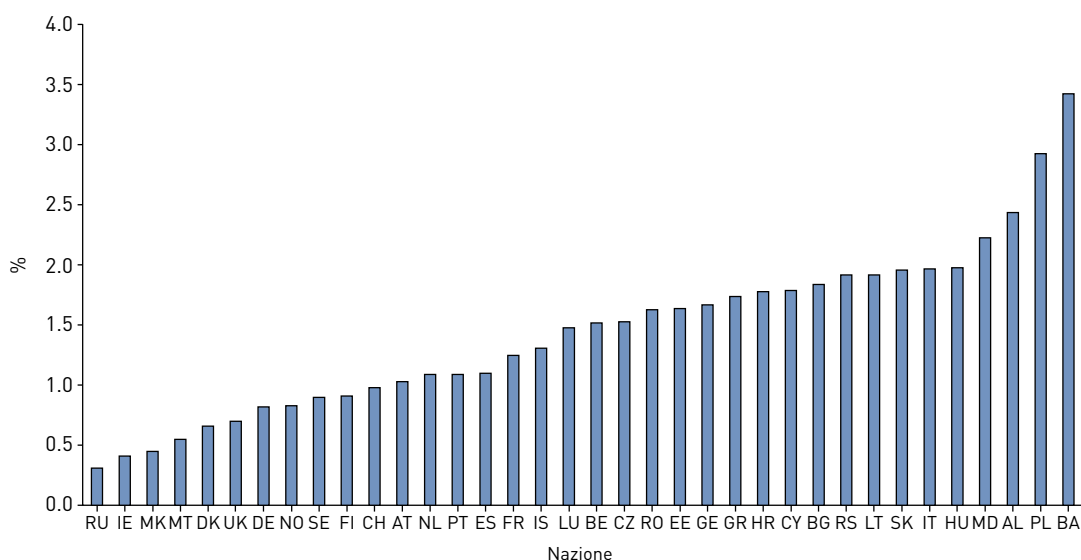
**Figura 1** – Specialisti in malattie respiratorie dell'adulto per 100.000 abitanti.

compiti che in passato erano esclusivi dei medici. Inoltre (vedi sopra) altri tipi di specialisti possono trattare pazienti con malattie respiratorie.

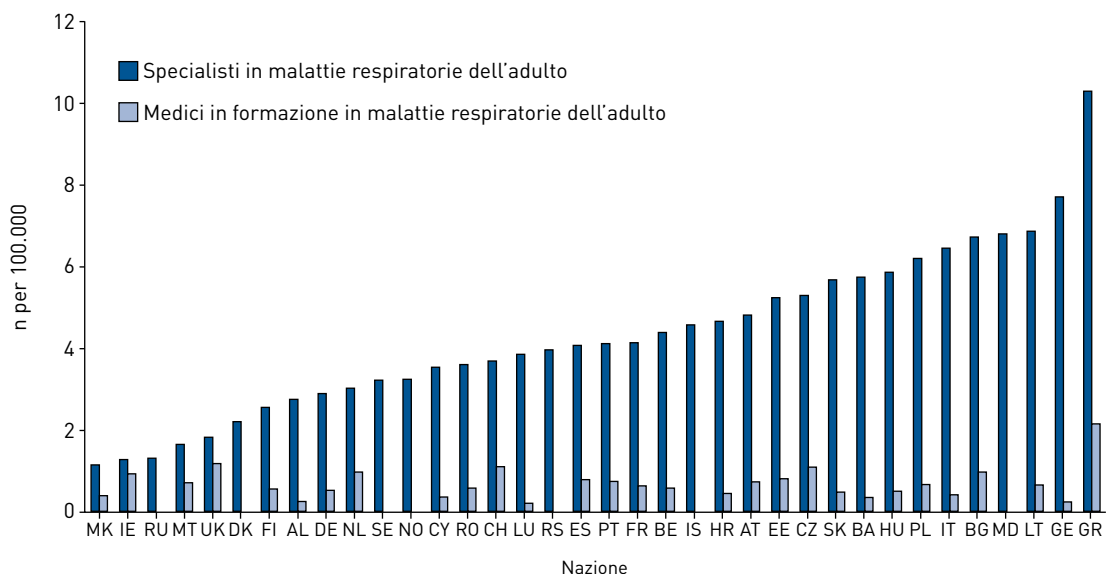
I dati presentati nella prima edizione del Libro Bianco non sono direttamente paragonabili con questa edizione perché le definizioni di alcune categorie sono leggermente differenti; per esempio in alcuni Paesi sono stati inclusi anche gli specialisti respiratori già in pensione. Quindi la diminuzione del numero di medici in Italia, Slovacchia e Finlandia non è corretta ed è solo apparente. In ogni caso il numero degli specialisti respiratori in Ungheria è crollato. Questo dato viene attribuito allo scarso reclutamento e all'emigrazione di medici nell'Europa Occidentale. Gli specialisti respiratori sono l'1.48% di tutti i medici (figura 2), ma questa media per Albania, Macedonia, Polonia e Bosnia è pari al 2.75%, dato che può riflettere la sfida costituita dalla TBC e dalla TBC multiresistente ai farmaci (MDR)-TB nell'Europa Orientale.

La figura 3 indica il numero dei medici in formazione e di coloro che sono già specialisti in malattie respiratorie degli adulti per 100.000 abitanti. La Grecia ha il numero più elevato dei primi: 2.2 comparato alla media di 0.69 per 100.000. Non esiste un'ovvia correlazione tra gli specialisti e i medici in formazione, tuttavia il calcolo del rapporto tra i primi e i secondi mostra differenze marcate (figura 4). Il rapporto medio è 8.3, ma l'intervallo è ampio, dal 34.3 in Georgia all'1.4 in Irlanda. Molte delle nazioni con il quoziente più elevato, spesso nell'Europa Orientale, hanno molti medici che si occupano di TBC; essi vengono classificati come specialisti respiratori, ma non si ritiene necessaria la loro sostituzione da parte di colleghi addestrati in modo completo. L'Italia sembra avere un alto rapporto tra specialisti e medici in formazione, ma il numero di questi ultimi è una stima e può non essere accurato.

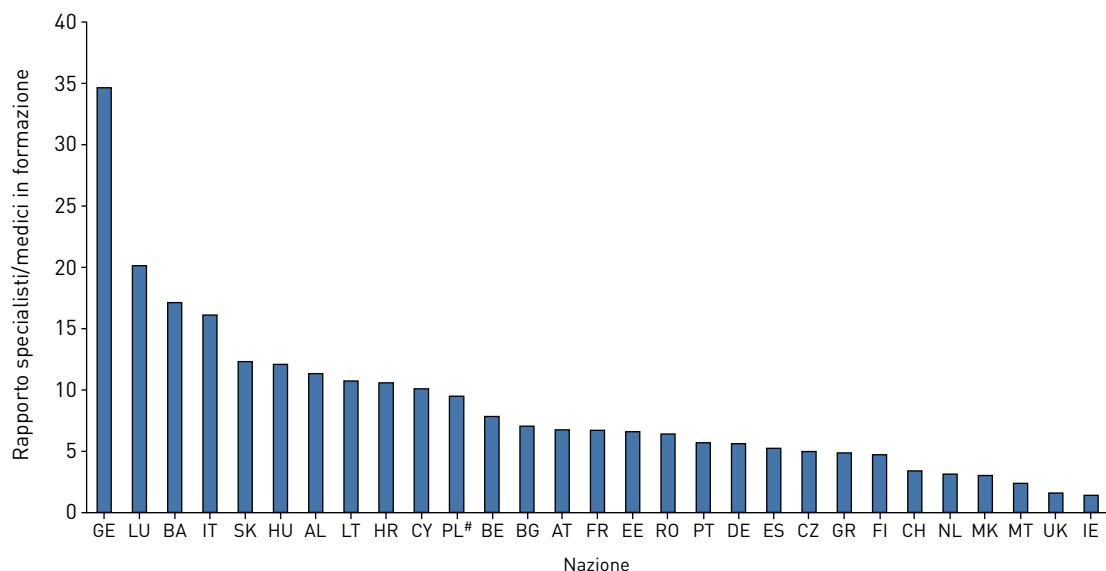
La figura 5 mostra il numero di medici specialisti in malattie respiratorie pediatriche. In molte nazioni non viene riconosciuta la pediatria respiratoria come specializzazione separata e i bambini sono assistiti da medici degli adulti, pediatri e allergologi. Inoltre vengono mostrati i dati sul rapporto tra medici in formazione e pediatri respiratori. Sarebbe che l'Albania abbia intenzione di pianificare il progresso della specializzazione, dato che ha solo due specialisti in pediatria respiratoria contro 19 in formazione.



**Figura 2** – Percentuale di specialisti in malattie respiratorie dell'adulto rispetto il numero totale dei medici.

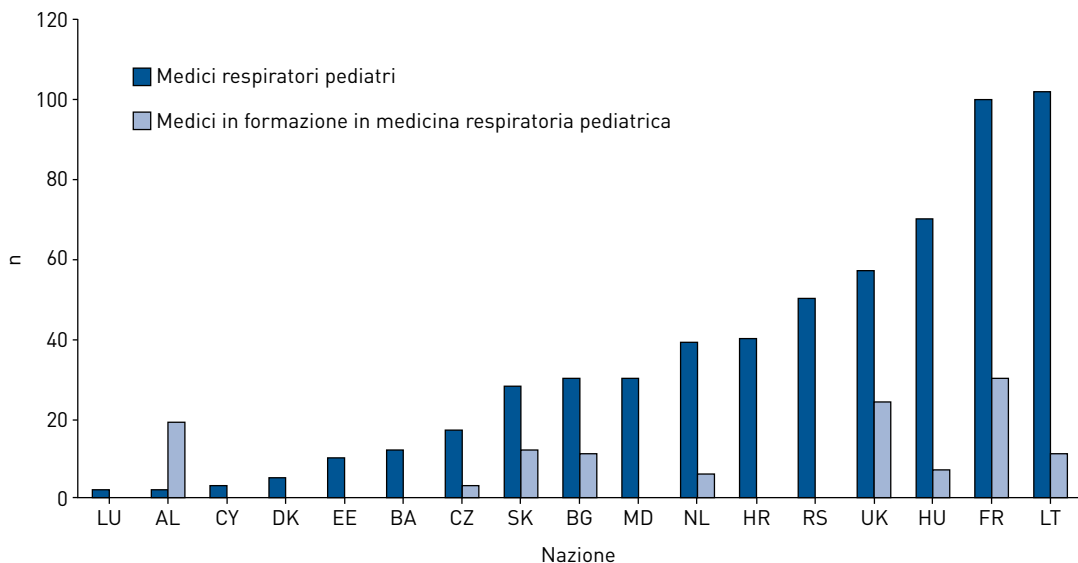


**Figura 3** – Specialisti in malattie respiratorie dell'adulto e medici in formazione per 100.000 abitanti.

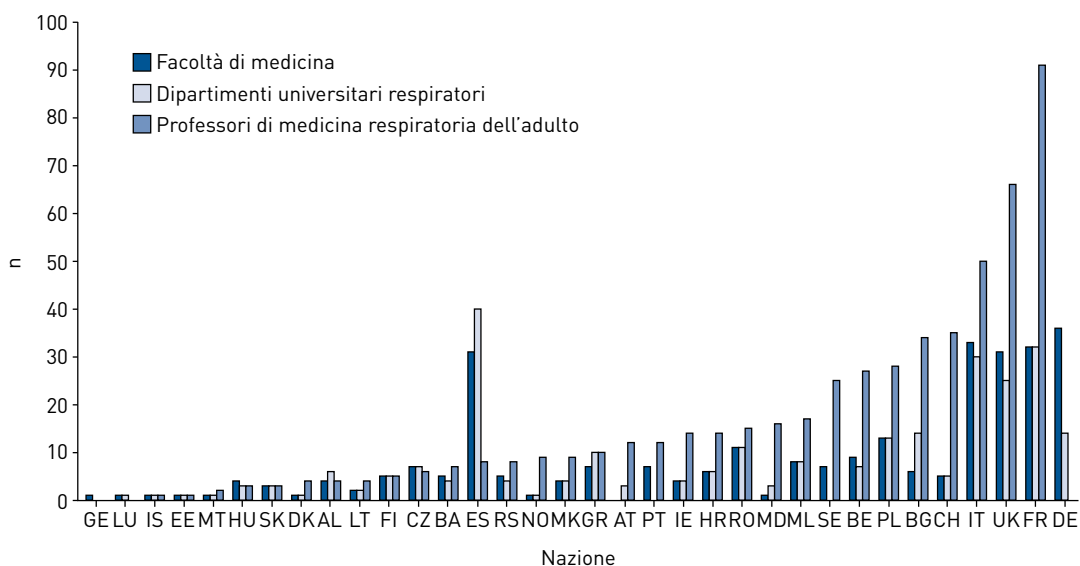


**Figura 4** – Rapporto tra specialisti in malattie respiratorie dell'adulto e medici in formazione. #: adulti e .pediatrici, combinati.

La figura 6 mostra dati su facoltà di medicina, dipartimenti universitari e professori di malattie dell'apparato respiratorio. Solo 5 nazioni, tutte in Europa Occidentale (Spagna, Regno Unito, Francia, Italia e Germania) hanno più di 30 facoltà mediche. Il numero di esse di solito corrisponde al numero dei dipartimenti universitari; la Germania rappresenta un'eccezione degna di nota, dato che i dipartimenti accademici di medicina respiratoria sono meno della metà delle facoltà universitarie. In questa nazione l'addestramento in medicina respiratoria viene spesso praticato in modo indipendente dalla facoltà di medicina, come già evidenziato nella prima edizione del Libro Bianco. Infatti in molte nazioni europee, comprese quelle



**Figura 5** – Medici respiratori pediatri e medici in formazione in medicina respiratoria pediatrica.



**Figura 6** – Numero di facoltà di medicina, dipartimenti universitari respiratori e professori di medicina respiratoria dell'adulto.

nelle quali esiste il dipartimento universitario di malattie dell'apparato respiratorio, gran parte del periodo di addestramento per la specializzazione viene effettuato in reparti non universitari. L'Europa sta chiaramente seguendo la modalità USA di nomina personale o di professori titolari che non sono capi di dipartimento. La Francia ha un numero di professori almeno tre volte superiore a quello dei dipartimenti di malattie dell'apparato respiratorio.

In sintesi, anche se i dati attuali non permettono un paragone diretto con quelli della prima edizione, essi dimostrano l'esistenza di interessanti differenze tra le nazioni europee in relazione all'organizzazione della medicina respiratoria. In particolare, può essere utile per le autorità sanitarie e per le università delle nazioni meno sviluppate prendere in considerazione come la loro situazione si ponga rispetto quella dei Paesi più sviluppati.

# Figure professionali alleate in medicina respiratoria

## Introduzione



### Punti chiave

- **I professionisti sanitari alleati (fisioterapisti, tecnici/scienziati, infermieri, psicologi, terapisti occupazionali, nutrizionisti) sono coinvolti nella prevenzione, diagnosi, valutazione, trattamento e gestione di malattie respiratorie acute e croniche.**
- **I tecnici respiratori sono coinvolti nello sviluppo, applicazione clinica e monitoraggio di nuove procedure diagnostiche e terapeutiche.**
- **I fisioterapisti respiratori hanno ampliato il loro ruolo tradizionale, quali le tecniche di espettorazione, ad aeree che comprendono la riabilitazione respiratoria e la supervisione della ventilazione non invasiva.**
- **Gli infermieri respiratori sono coinvolti nell'assistenza olistica dei pazienti con malattie respiratorie e sono spesso coinvolti in programmi di prevenzione.**
- **Vi è una considerevole sovrapposizione tra le responsabilità delle professioni respiratorie alleate e, in base a circostanze locali, ruoli simili possono essere svolti da tecnici respiratori, fisioterapisti o infermieri specializzati.**

Negli ultimi decenni la gestione dei pazienti con affezioni acute e croniche è divenuta multidisciplinare; in effetti aspetti essenziali del paziente respiratorio vengono affrontati da operatori sanitari come fisioterapisti, tecnici/scienziati clinici, infermieri, psicologi, terapisti occupazionali, nutrizionisti, ecc. Questi professionisti respiratori "alleati" (ARPs) sono coinvolti nella prevenzione, diagnosi, valutazione, trattamento e gestione delle malattie respiratorie acute e croniche.

I metodi diagnostici fisiopatologici sono divenuti una pietra miliare nella classificazione di molte malattie come broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), asma, interstiziopatie polmonari, sindrome delle apnee ostruttive del sonno, ecc. La spirometria (prova di funzionalità respiratoria) viene sempre più impiegata dagli ARPs in molti ambiti come prova di base per determinare il percorso terapeutico appropriato.

Anche la misurazione della funzionalità respiratoria, l'emogasanalisi e l'ossimetria, come anche la valutazione della forma fisica e l'adesione alla terapia concordata sono tutti elementi divenuti importanti per determinare il percorso del paziente. Queste prove e molte altre ancora sono ora largamente usate per supportare il medico e il gruppo di lavoro respiratorio.

Gli ARPs sono particolarmente coinvolti nella riabilitazione di pazienti con patologie respiratorie croniche e sono spesso il primo punto di contatto per costoro. In anni recenti è aumentato il supporto dell'evidenza per gli interventi guidati dagli ARP, cosa che serve a rafforzare il loro ruolo professionale e

“

*Un piano di assistenza esaustivo per gli anziani con patologia respiratoria cronica deve comprendere l'addestramento per gli infermieri respiratori specialisti negli ospedali e sul territorio*”

accademico nei programmi di gestione delle malattie. Di conseguenza l'educazione e il trasferimento delle conoscenze tra differenti gruppi professionali è diventata sempre più importante per essere sicuri che le acquisizioni della ricerca basata sull'evidenza siano trasferite nella pratica clinica. Questo capitolo discuterà le differenti posizioni professionali entro l'ambito degli ARP, sottolineando i ruoli e le responsabilità di ciascuna e le aree che richiedano di essere sviluppate nel futuro.

## *Tecnici respiratori e scienziati clinici*

I tecnici respiratori e gli scienziati clinici eseguono le prove di funzionalità respiratoria e studiano la fisiologia respiratoria e la fisiopatologia. Sono coinvolti con lo sviluppo, l'applicazione clinica e il monitoraggio di nuove procedure diagnostiche e terapeutiche in medicina respiratoria. I tecnici respiratori eseguono accertamenti su pazienti a riposo e durante lo sforzo, misurando i volumi polmonari, il flusso delle vie aeree, il trasporto dei gas attraverso la membrana alveolare e l'ossigenazione del sangue.

Sono anche responsabili della calibrazione e del controllo di qualità delle apparecchiature. Il tecnologi respiratori eseguono studi del sonno e talvolta conducono servizi terapeutici per pazienti con asma, BPCO e fibrosi polmonare. Il settore della medicina del sonno è significativamente cresciuto negli ultimi anni a causa della prevalenza così elevata di questo tipo di disturbi e del crescente interesse pubblico riguardo questo tipo di problema.

La medicina del sonno è una specializzazione multidisciplinare dove giocano un ruolo chiave gli ARPs, come tecnici, scienziati e infermieri specializzati. Molti tecnici sono direttamente coinvolti nell'esecuzione degli studi e nell'assegnazione dei relativi punteggi (figura 1) secondo le linee guida vigenti. Il loro ruolo prevede l'educazione dei pazienti e lo sviluppo di piani terapeutici basati sulle loro necessità. È vitale che al paziente sia garantito sia l'aspetto educativo che l'addestramento; il successo del trattamento con l'applicazione della pressione positiva continua alle vie aeree (CPAP), per esempio, è direttamente correlato all'educazione.

I tecnici respiratori e gli scienziati clinici partecipano ad attività che consentano di aumentare la consapevolezza su cause e prevenzione delle patologie respiratorie. Essi supportano lo sviluppo e la promozione di programmi di cessazione del fumo, di controllo della funzionalità respiratoria, monitoraggio dell'inquinamento aereo, di avvertenze sulle allergie e di altri programmi di educazione pubblica.



“  
*I professionisti sanitari alleati sono coinvolti nella prevenzione, diagnosi, valutazione, trattamento e gestione delle malattie respiratorie*  
”



**Figura 1** – Attribuzione del punteggio a uno studio del sonno

### ***Addestramento***

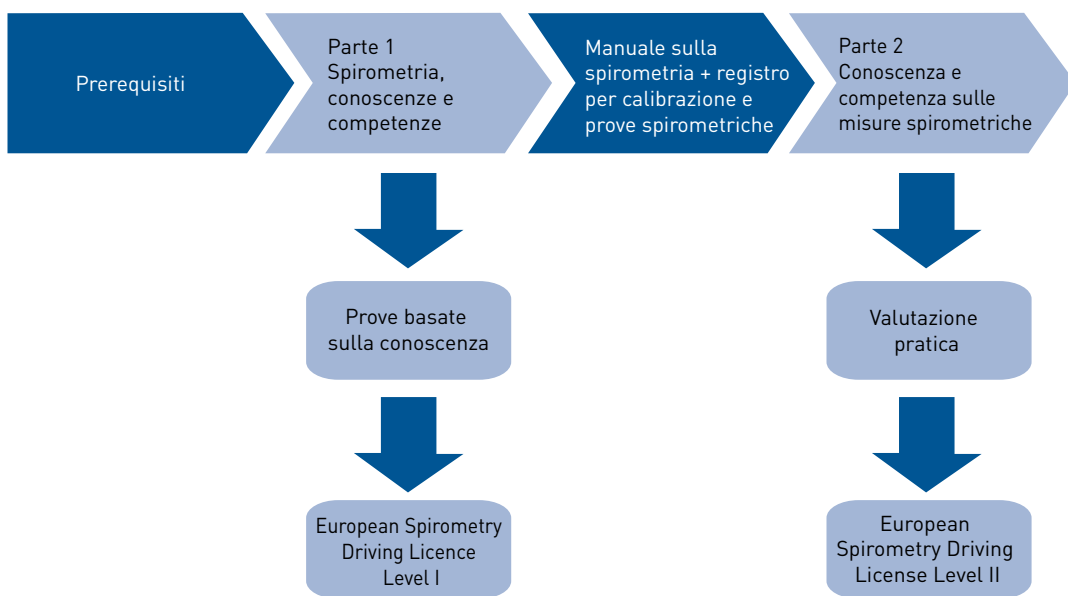
È difficile determinare con accuratezza l'addestramento e il livello di educazione culturale dei tecnici respiratori e degli scienziati clinici in Europa, causa la mancanza di dati. Il contenuto e la durata del loro percorso educativo sono molto differenti tra i vari Paesi, di conseguenza armonizzare e standardizzare questi aspetti è una sfida aperta.

L'European Respiratory Society (ERS) ha posto in opera una task force, come parte del progetto HERMES (Harmonised Education in Respiratory Medicine for European Specialists; [hermes.ersnet.org](http://hermes.ersnet.org)), per organizzare un programma europeo di certificazione della spirometria: European Spirometry Driving Licence. La task force ha lo scopo di fornire una piattaforma che consolidi la conoscenza della spirometria di base e permetta di approfondire con attività educativa post-laurea le conoscenze di fisiologia respiratoria (figura 2).

Con il tempo questo dovrebbe guidare lo sviluppo di una qualificazione pan-europea sulla spirometria, che standardizzi la qualità e l'affidabilità delle misurazioni attraverso il continente. Questo scopo viene sottolineato nella European Respiratory Roadmap.

L'ambito professionale della tecnologia respiratoria e della scienza clinica dovrebbe tendere a:

- migliorare l'offerta di personale scientifico e tecnologico, così che un numero adeguato di componenti il gruppo professionale sia disponibile per erogare un servizio di alta qualità scientifica.
- rafforzare e modernizzare educazione e addestramento con l'uso della struttura del progetto HERMES.
- sviluppare un'infrastruttura con attraenti percorsi di carriera, così da poter reclutare e trattenere un gruppo di lavoro di alta qualità



**Figura 2** – European Spirometry Training Programme.

È necessario per quest'area anche una modernizzazione diretta per fornire:

- più educazione interprofessionale e addestramento
- aggiungere l'addestramento in competenze di comunicazione
- programmi di apprendimento fondamentali, per rendere gli studenti capaci di intraprendere più facilmente percorsi di carriera e di addestramento
- sviluppare in continuo il percorso professionale e l'apprendimento per tutta la vita
- un ambiente di apprendimento che supporti la pratica basata sull'evidenza
- implementazione dei programmi esistenti di educazione e addestramento e degli standard regolatori

La creazione di un curriculum per il tecnico respiratorio e lo scienziato clinico richiede:

- corsi modulari organizzati per aumentare l'apprendimento professionale
- distribuzione del sapere flessibile, accessibile a studenti con differente formazione
- concentrazione sulla competenza, con la formazione modulata secondo gli standard internazionali
- educazione che promuova l'identificazione dei problemi, la loro risoluzione e il pensiero critico

Come nel caso di altre figure professionali sanitarie si deve realizzare il giusto bilanciamento tra lo sviluppo delle competenze pratiche e la conoscenza accademica.

La formazione professionale deve essere intrapresa entro l'ambiente ospedaliero, dato che si deve poter accedere sia ai pazienti che ad apparecchiature complesse.

## *Fisioterapisti respiratori*

Il campo di azione della fisioterapia (o terapia fisica) è lo sviluppo, il mantenimento e il recupero della massima capacità di movimento e di funzione individuali.

Comprende esame/accertamento, valutazione, diagnosi, prognosi/piano di trattamento, intervento/trattamento e riesaminazione. Lo schema concettuale più di frequente utilizzato dai fisioterapisti è la classificazione internazionale di funzione; lo scopo principale di questa classificazione è aumentare la partecipazione del paziente alla vita di tutti i giorni. Nei pazienti affetti da malattie respiratorie la fisioterapia comprende, ma non si limita a questo, la fisioterapia del torace o rimozione delle secrezioni e gli esercizi respiratori. In anni recenti è cresciuta la consapevolezza che l'impiego della fisioterapia come allenamento all'esercizio è basato sull'evidenza, in una varietà di situazioni che vanno dalla terapia intensiva alle condizioni respiratorie croniche (vedi il capitolo 29).

I servizi offerti dalla fisioterapia possono essere usati a tutte le età e a tutti gli stadi della patologia, dalla diagnosi precoce, attraverso la patologia cronica, agli episodi acuti, alla terapia intensiva, fino allo stadio terminale. Come tali, i fisioterapisti hanno un ruolo chiaro e specifico nella maggior parte dei percorsi di assistenza clinica. Il ruolo del fisioterapista comprende valutazione, consigli, educazione e intervento sul campo. Tradizionalmente i fisioterapisti respiratori aiutano la mobilitazione e la rimozione delle secrezioni. Tuttavia questo è solo uno dei problemi principali che costoro devono affrontare. Essi hanno il compito di:

- mantenere e migliorare la tolleranza all'esercizio
- migliorare le abilità funzionali (cioè eseguire i compiti della vita di tutti i giorni)
- mantenere e migliorare l'attività fisica, guidando i pazienti verso il miglioramento dei comportamenti sanitari
- ridurre la dispnea e il lavoro respiratorio
- migliorare l'efficienza della ventilazione
- supportare lo svezzamento dalla ventilazione meccanica e impostare la ventilazione meccanica non invasiva
- mobilitare e aiutare l'espettorazione delle secrezioni (sputare fuori il muco)
- migliorare conoscenza e comprensione
- ridurre il dolore (toracico)

I fisioterapisti che si specializzano nell'allenamento dei pazienti con patologia respiratoria hanno un retroterra di conoscenze in fisiologia respiratoria, esercizio e fisiologia muscolare, allenamento allo sforzo e nei principi di modifica del comportamento. Ulteriori sottospecializzazioni possono comprendere competenze particolari in ventilazione meccanica, somministrazione degli aerosol e riabilitazione respiratoria. Un fisioterapista dovrebbe raggiungere gli obiettivi sopra menzionati tenendo ben a mente l'esigenza di una

pratica basata sull'evidenza, cioè dovrebbe conoscere quale sia l'intervento più efficace, in base all'evidenza e integrare questa conoscenza e la sua applicazione in concreto con il giudizio clinico e le preferenze del paziente. Recentemente il ruolo del fisioterapista nel trattamento dei pazienti affetti da patologie respiratorie è stato riassunto e sostenuto con l'elaborazione di linee guida del trattamento, basate sull'evidenza. Il contatto dei pazienti con i loro fisioterapisti è spesso frequente e di durata relativamente lunga. Questo significa che questi ultimi siano idealmente in una posizione tale da poter fornire aiuto per dare sollievo all'ansietà, aumentare la fiducia e fornire informazioni e consigli appropriati.

Il fisioterapista inizia di solito la sua attività con il paziente con un'ampia valutazione della funzionalità respiratoria del paziente, della modalità di respirazione, della funzione dei muscoli respiratori e della capacità di svolgere esercizio. È particolarmente importante determinare la funzione dei muscoli scheletrici, dato che la loro compromissione può costituire una barriera maggiore alla normale attività in molti pazienti respiratori. Sulla base di tutte queste informazioni viene elaborato un piano terapeutico basato sull'evidenza.

I fisioterapisti usano spesso dispositivi meccanici, come la pressione positiva intermittente e la CPAP, strumenti impiegati in ambito professionale dalla metà del XX secolo. Con il riemergere dell'interesse sulla ventilazione non invasiva e la sua maggiore sofisticazione i fisioterapisti sono più stimolati a utilizzarla. Molti individui affetti da forme di insufficienza respiratoria potenzialmente letali possono essere trattati con successo in questo modo, evitando l'intubazione. Ugualmente l'attenta selezione dei dispositivi può essere d'aiuto nella rimozione delle secrezioni. Nei programmi di riabilitazione vengono usate da lungo tempo attrezzature sportive; tuttavia i fisioterapisti possono impiegare anche la supplementazione di ossigeno, la ventilazione non invasiva, modalità di allenamento complesse e la stimolazione neuromuscolare, per aumentare l'efficacia dell'allenamento all'esercizio nei pazienti respiratori. Una tecnica specialistica, in particolare, è l'allenamento specifico dei muscoli inspiratori con carico resistivo, che viene utilizzato per alleviare la dispnea nel caso di debolezza dei muscoli inspiratori.

I fisioterapisti sono membri importanti del gruppo di lavoro nelle terapie intensive, nei reparti di malattie respiratorie, nelle strutture ambulatoriali e nei servizi di cure palliative. Il loro ruolo è in aumento, visto che i servizi sanitari rivolgono grandi attenzioni alla gestione delle patologie croniche e al mantenimento dell'indipendenza e della funzione del paziente: nei casi appropriati i pazienti sono sempre più assistiti nell'ambito della medicina primaria, grazie all'introduzione di servizi domiciliari e del tipo "ospedale a casa". Come i loro colleghi di altre professioni i fisioterapisti dovrebbero essere maggiormente coinvolti nel contrastare comportamenti non salubri (fumo, inattività) in tutti gli aspetti dell'assistenza sanitaria. Assicurarsi che queste competenze vengano raggiunte è un importante obiettivo educativo negli anni a venire.

## *Addestramento*

Così come gli infermieri, i fisioterapisti spesso non sono specializzati. Tuttavia in molte nazioni europee un numero crescente di essi si specializza in fisioterapia e riabilitazione respiratoria. L'ERS ha incoraggiato tale specializzazione con il lancio del programma di fisioterapia respiratoria HERMES, con lo scopo di fornire un programma standardizzato di educazione e addestramento. In un'indagine praticata per supportare questa iniziativa, nel 64% dei 107 che hanno fornito risposte, da 30 Paesi diversi, è stato evidenziato che l'addestramento dei fisioterapisti è organizzato secondo un programma accademico nei rispettivi Paesi; nel 43% dei casi la formazione universitaria viene completata in 3 anni, mentre nel 32% dei casi i moduli formativi sono spalmati in 4 anni.

“  
*I fisioterapisti dovrebbero avere un ruolo maggiore nel contrasto di abitudini non sane - fumo e inattività*  
”

Anche se l'assistenza ai pazienti respiratori viene fornita in gran parte a livello primario, secondario e terziario da infermieri non specializzati, i pazienti di molte nazioni europee sono visti e gestiti da infermieri specializzati nella materia. Costoro sono coinvolti nell'assistenza olistica dei pazienti con patologie respiratorie, con lo scopo di mantenere gli standard infermieristici più elevati, lavorando in collaborazione con gli altri membri del gruppo sanitario. Gli infermieri specializzati lavorano in diversi ambienti (nei dipartimenti ospedalieri, con pazienti ricoverati e ambulatoriali, in casa dei pazienti) e, oltre a svolgere compiti assistenziali, vengono spesso coinvolti in programmi alternativi (per es. cessazione del fumo ed educazione del paziente).

### **Ruoli**

Gli infermieri respiratori sono talvolta coinvolti nello sviluppo, applicazione clinica e monitoraggio di nuove procedure diagnostiche e terapeutiche. Essi partecipano alla ricerca, che ha lo scopo di migliorare la salute e prevenire le malattie e collaborano, inoltre, in studi su pazienti con patologia respiratoria. Essi sono coinvolti in quasi tutti i programmi di assistenza in situazioni patologiche come ipertensione polmonare, asma, BPCO, tubercolosi, trapianti, oncologia respiratoria, disturbi del sonno e fibrosi cistica; giocano un ruolo cruciale e specifico nell'assistenza, educazione e autogestione dei pazienti che partecipano a questi programmi. In ciascuno di questi programmi di assistenza essi hanno anche compiti specifici: monitorizzano e trattano i pazienti e si assicurano che aderiscano alla terapia concordata. Dato che l'assistenza si sta evolvendo rispetto ai modelli clinici classici, gli infermieri respiratori stanno anche divenendo attivi nell'assistenza primaria di pazienti con BPCO e asma. Questa evoluzione dovrebbe accompagnarsi a educazione e gestione appropriata dei pazienti respiratori.

Gli infermieri respiratori hanno un ruolo importante nell'educazione dei pazienti, nel rafforzamento della loro autogestione e nella gestione dell'assistenza. Da oltre 20 anni la British Thoracic Society (BTS) ha raccomandato che gli infermieri specialisti respiratori vengano inseriti in tutti i dipartimenti di medicina respiratoria come connessione tra l'ospedale e il territorio. Numerosi studi hanno esaminato il ruolo di questi operatori sanitari. Si è potuta dimostrare la loro efficacia nel guidare l'autogestione dei pazienti asmatici e nel coordinare il percorso assistenziale integrato, che riguarda l'intervento precoce e la gestione della BPCO, comprendendo la supervisione della dimissione precoce dall'ospedale e l'assistenza a lungo termine. Uno studio australiano ha mostrato gli effetti benefici degli interventi recati dall'infermiere respiratorio domiciliare nell'assistenza dei pazienti con BPCO: anche se la mortalità è rimasta invariata, l'intervento, dell'infermiere respiratorio esterno come parte di un approccio

condiviso, ha provocato il miglioramento della qualità della vita correlata alla salute. Un programma in Kilkenny, Irlanda, ha puntualizzato che piani esaustivi di assistenza per pazienti anziani con patologia respiratoria devono includere la pianificazione dell'addestramento specialistico degli infermieri respiratori sia negli ospedali che nel territorio, per i seguenti scopi:

- utilizzo di ossigeno a lungo termine
- diagnosi accurata
- uso appropriato di medicine
- monitoraggio dell'efficacia terapeutica
- programmi di riabilitazione territorio/ospedale, se appropriati
- cessazione del fumo
- valutazione e intervento multidisciplinare
- riconoscimento precoce dei segnali di riacutizzazione, con conseguente rapido accesso ai servizi appropriati

Programmi simili esistono in Spagna e sono condotti prevalentemente dagli infermieri respiratori. Una recente meta-analisi ha evidenziato l'efficacia di programmi condotti da infermieri e ne ha in particolare mostrato gli effetti sulla qualità della vita correlata alla salute. In pazienti con schemi terapeutici complessi (per es. pazienti che soffrono di ipertensione polmonare, quelli in ossigeno-terapia a lungo termine e quelli che ricevono la ventilazione non invasiva) gli infermieri addestrati specificamente sono la chiave che garantisce la qualità dell'assistenza. Sono sempre più numerose le applicazioni tele – sanitarie usate e supervisionate dagli infermieri respiratori, per il monitoraggio remoto e l'aggiustamento della terapia.

Un elemento importante del ruolo degli infermieri specialistici respiratori è la loro attività come assistenti e coordinatori di studi clinici. Dato che essi eccellono nel fornire le informazioni in modo appropriato al livello di comprensione dei pazienti e sono addestrati nei colloqui con costoro e nelle tecniche rilevanti per la ricerca respiratoria, spesso conducono studi clinici e sono di aiuto nell'arruolarvi i pazienti.

Il sito web degli infermieri respiratori (vedi il box relativo) descrive il loro ruolo nel promuovere la salute respiratoria in individui, famiglie e nelle comunità e nel prendersi cura dei malati con problemi respiratori durante la loro vita. La loro attività assistenziale comprende la prevenzione, l'acuzie e la criticità, la riabilitazione. Un infermiere respiratorio può essere impiegato come membro di un gruppo di lavoro, infermiere clinico specializzato, infermiere professionista, infermiera dirigente, supervisore, coordinatore, direttore, dirigente, educatore o ricercatore; l'ambito lavorativo può essere l'ospedale, centri di cura estesa, compagnie private, dipartimenti sanitari, pratiche d'ufficio e cliniche. Gli Standards of Nursing Care for Adult Patients with Pulmonary Dysfunction sviluppati dalla Nursing Assembly of the American Thoracic Society (ATS) nel 1989 offrono una guida dettagliata per l'attività clinica dell'infermiere respiratorio.

### **Siti web d'interesse per gli infermieri respiratori**

Nurse.com - [www.nurse.com](http://www.nurse.com)

Respiratory Nursing Society - [www.respiratorynursingsociety.org](http://www.respiratorynursingsociety.org)

Association of Respiratory Nurse Specialists - [www.arns.co.uk](http://www.arns.co.uk)

European Respiratory Society Nurses Group - <http://www.ersnet.org/assemblies/allied-respiratory-professionals/item/146-nurses.html>

American Thoracic Society Nursing Assembly - [www.thoracic.org/assemblies/nur/index.php](http://www.thoracic.org/assemblies/nur/index.php)

## Addestramento

Le società professionali a livello regionale hanno un ruolo chiave da giocare nell'addestramento e nell'educazione. Una quota importante dell'assistenza ricevuta dai pazienti respiratori è fornita da infermieri addestrati alla professione. In molte aree patologiche vi è comunque la necessità di infermieri addestrati in modo specifico con l'acquisizione di diplomi di livello master o analoghi. L'educazione post-laurea può consentire agli infermieri respiratori l'opportunità di addestrarsi a guidare programmi di assistenza.

All'interno dell'ERS, il Nurses Group (parte della Allied Respiratory Professionals Assembly) assicura questo addestramento a livello europeo. Analogamente l'ATS ha una Nursing Assembly dedicata. Il suo statuto riassume il compito degli infermieri respiratori come segue: 1) prevenire la malattia e la disabilità in condizioni patologiche respiratorie, di medicina intensiva e correlate al sonno; 3) migliorare la gestione dei sintomi che risultano da queste condizioni; 4) aumentare l'assistenza di fine vita e palliativa. La Nursing Assembly ha inoltre composto una lista formale di attività di ricerca prioritaria per gli infermieri respiratori.

## Lecture ulteriori



### Generali

- Cooper BG, Steenbruggen I, Mitchell S, et al. Spirometry: the European Spirometry Driving Licence. *Breathe* 2011; 7: 258–264.
- Cooper BG, Troosters T, Burge G, et al. Allied respiratory professionals. *Eur Respir J* 2010; 36: 701–703.
- Decramer M, Sibille Y. European Respiratory Roadmap. Lausanne, European Respiratory Society, 2011.
- Montserrat JM, Navajas D, Parra O, et al. Continuous positive airway pressure treatment in patients with OSA. In: McNicholas WT, Bonsignore MR, eds. *Sleep Apnoea*. *Eur Respir Monogr* 2010; 50: 244–266.
- Scott SD, Albrecht L, O'Leary K, et al. Systematic review of knowledge translation strategies in the allied health professions. *Implement Sci* 2012; 7: 70.

### Infermieri specializzati

- American Thoracic Society. Research priorities in respiratory nursing. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 2006–2015.
- American Thoracic Society. Standards of nursing care for adult patients with pulmonary dysfunction. *Am J Respir Crit Care Med* 1991; 144: 231–236.
- Upton J, Madoc-Sutton H, Sheikh A, et al. National survey on the roles and training of primary care respiratory nurses in the UK in 2006: are we making progress? *Prim Care Respir J* 2007; 16: 284–290.
- Wong CX, Carson KV, Smith BJ. Home care by outreach nursing for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; 4: CD000994

### Fisioterapisti/riabilitazione

- Bott J, Blumenthal S, Buxton M, et al. Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient. *Thorax* 2009; 64: Suppl. 1, i1–51.

- Gosselink R, Bott J, Johnson M, et al. Physiotherapy for adult patients with critical illness: recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1188–1199.
- Langer D, Hendriks E, Burtin C, et al. A clinical practice guideline for physiotherapists treating patients with chronic obstructive pulmonary disease based on a systematic review of available evidence. *Clin Rehabil* 2009; 23: 445–462.
- Nici L, Donner C, Wouters E, et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173: 1390–1413.
- Schweickert WD, Pohlman MC, Pohlman AS, et al. Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet* 2009; 373: 1874–1882.
- Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, et al. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 172: 19–38.
- World Confederation for Physical Therapy. Policy statement: description of physical therapy. 2011. [www.wcpt.org/policy/ps-descriptionPT](http://www.wcpt.org/policy/ps-descriptionPT)

### Scienziati/tecnici

- Australian and New Zealand Society of Respiratory Science. Guidelines for qualifications of clinical respiratory laboratory scientists. [anzsrs.rewarddesign.net/position01.pdf](http://anzsrs.rewarddesign.net/position01.pdf)
- National Health Service. Respiratory physiology and Sleep Sciences. [www.nhscareers.nhs.uk/explore-by-career/healthcare-science/careers-in-healthcare-science/careers-in-physiological-sciences/clinical-respiratory-physiologist/](http://www.nhscareers.nhs.uk/explore-by-career/healthcare-science/careers-in-healthcare-science/careers-in-physiological-sciences/clinical-respiratory-physiologist/)
- ONET Online. Summary report for: respiratory therapy technicians. [online.onetcenter.org/link/summary/29-2054.00](http://online.onetcenter.org/link/summary/29-2054.00)



*Introduzione**Punti chiave*

- **I medici di base sono la pietra miliare di ogni sistema sanitario. Essi hanno un ruolo in prevenzione, diagnosi, reclutamento e supporto dell'autogestione, trattamento e palliazione.**
- **Vi è un livello di variabilità inaccettabile nell'accesso all'assistenza primaria tra le nazioni europee. Le priorità dovrebbero comprendere un supporto adeguato e un rapido accesso ai medici di base, che diagnosticano e trattano precocemente le malattie e fanno riferimento appropriatamente agli specialisti.**
- **I medici di base possono giocare un ruolo importante nelle strategie di cessazione dal fumo, riducendo l'esposizione al tabacco e al fumo negli ambienti interni durante la gravidanza e nei neonati, migliorando la salute dei bambini, riducendo le riacutizzazioni asmatiche negli adulti e fornendo cure esaustive ai pazienti con BPCO.**
- **L'assistenza primaria offre una modalità conveniente dal punto di vista costo - beneficio ed appropriata per affrontare l'impatto della patologia respiratoria cronica. Il suo potenziale è limitato, tuttavia, dalle politiche sanitarie nazionali, che non riconoscono i suoi potenziali.**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) stabilisce che il solo modo di far fronte all'impatto globale delle malattie si ottiene attraverso un migliore accesso e una migliore applicazione nei confronti dei principi e degli approcci dell'assistenza sanitaria primaria.

Questo capitolo riassume l'impatto potenzialmente positivo dei medici di base sulla patologia respiratoria in Europa e descrive come possono migliorare l'accesso all'assistenza e gli esiti sanitari.

In particolare dovremmo supportare i richiami della WHO e della Non-Communicable Disease (NCD) Alliance di cominciare ora una forte azione contro le malattie croniche. L'assistenza di base deve essere rafforzata, con meno variazioni di investimenti tra le diverse nazioni e progressi più rapidi verso gli obiettivi della risoluzione della 62ª World Health Assembly.

In un'indagine realizzata in nove Paesi la WHO Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD) ha rilevato che, lungo un periodo di 5 anni, la quota di pazienti con sintomi respiratori rivoltisi ai medici di base per un motivo qualsiasi variava tra l'8.4% e il 37%.

Questo riflette l'alta prevalenza e variabilità della patologia respiratoria, sottolinea il bisogno dell'assistenza primaria di essere adeguatamente equipaggiata per potervi far fronte e anche il fatto che alcuni servizi primari potrebbero fare di più, con il supporto adeguato.

“

*L'unico modo per far fronte all'impatto globale delle malattie è migliorare l'accesso e l'applicazione dei principi e degli interventi dell'assistenza primaria*

”

## Medici di base

I medici di base sono la pietra miliare di ogni sistema sanitario. Essi hanno un ruolo nella prevenzione, diagnosi, reclutamento dei pazienti e autogestione supportata, trattamento e palliazione. Possono lavorare con popolazioni e singoli individui. I principi, i valori e i dati di economia sanitaria dell'assistenza sanitaria primaria sono stati pienamente descritti dalla WHO (vedi la sezione Letture Ulteriori). È inaccettabile che vi sia l'attuale variabilità di accesso all'assistenza primaria e che aumenti il divario tra l'aumento dei medici di famiglia e gli specialisti. Secondo una relazione prodotta dall'Office for Economic Cooperation and Development (OECD), ci sono più medici specialisti che generici nella maggior parte delle nazioni europee, con l'eccezione di Romania e Portogallo. Inoltre l'esistenza di un'assistenza primaria incentrata sulla persona e facilmente accessibile è associata con una migliore distribuzione della salute nella popolazione, in termini di equità, che non si giova necessariamente dell'eccesso di specialisti. Nei sistemi sanitari limitati dalle possibilità economiche, la priorità dovrebbe essere il supporto adeguato dei medici di base che diagnosticano e trattano le malattie e fanno opportunamente riferimento agli specialisti appropriati. Revisioni della letteratura hanno mostrato che il consulto inappropriato degli specialisti conduce a più esami, aumenta i risultati falsi – positivi e produce esiti peggiori rispetto al comportamento corretto. Mentre in molte nazioni europee il modello di assistenza primaria è incentrato sul medico di base, questo non è il caso di molte altre, dove infermieri, fisioterapisti e altri operatori sanitari esercitano un'azione – guida. Il modello scelto è meno importante della qualifica dell'intervento e dell'intento che lo guida. Il valore del consulto deve essere quello di rendere pazienti e familiari in grado di partecipare attivamente alla loro assistenza e di riconoscere l'esistenza di comorbidità multiple, soprattutto nei più anziani. In alcune nazioni un gruppo sanitario di assistenza primaria condivide le competenze necessarie; in altri sono i medici di base che devono disporre di un ampio raggio di competenze diagnostiche e abilitanti

## Assistenza primaria e malattie croniche

È dato per assodato a livello internazionale che per migliorare la gestione dell'impatto economico costituito dall'onere crescente delle malattie respiratorie croniche, devono essere ridefinite le strategie di prevenzione, educazione e gestione. L'assistenza primaria

## Siti web utili

- World Health Organization – What we do: data and evidence, health topics, events  
[www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/Health-systems/primary-health-care/policy](http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/Health-systems/primary-health-care/policy)  
Questo sito traccia insieme con la WHO la politica di assistenza primaria e le relazioni che valutano l'assistenza primaria in molte nazioni europee, utilizzando la WHO Primary Care Evaluation Tool.
- The Lancet – Health policy and papers for chronic diseases and development, launched in November 2010  
[www.thelancet.com/series/chronic-diseases-and-development](http://www.thelancet.com/series/chronic-diseases-and-development)  
The Lancet's series of papers sono un contributo importante per gli incontri di alto livello delle Nazioni Unite sulle malattie croniche non trasmissibili. I testi coprono a una serie di malattie, come la broncopneumopatia cronica ostruttiva e presentano strategie per migliorare in modo sostanziale la salute, per monitorizzare e accrescere gli interventi
- International Primary Care Research Group – tobacco dependence resources  
[www.theipcr.org/display/RESTOB/Home](http://www.theipcr.org/display/RESTOB/Home)  
Sito libero, che offre strumenti pratici ed evidenza per migliorare il successo degli operatori sanitari nell'aiutare i pazienti a smettere di fumare



è fondamentale, ma, per svolgere con competenza il ruolo che le è proprio, necessita di standard, linee guida ed educazione specificatamente elaborati; inoltre deve prendere atto delle limitazioni relative alle risorse in molti Paesi e dare risposte alle domande di rilievo che le sono poste, utilizzando l'evidenza che deriva da studi pragmatici e a lungo termine, che considerino temi di vita reale, su popolazioni che rientrino nei suoi canoni, di medicina primaria appunto.

## *Un ruolo per i medici di base*

### *Fumo*

L'International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) considera il fumo come dipendenza da tabacco e ne sostiene l'interruzione, giudicata sia un trattamento efficace che un trattamento preventivo. Questo tipo di politica dovrebbe incoraggiare i clinici a considerare più seriamente il problema, come elemento centrale del proprio lavoro. Dato che i medici di famiglia vedono molti pazienti, anche risultati percentuali relativamente scarsi, in termine di interruzione dell'abitudine al fumo, ottenuti con un intervento breve, possono avere un impatto enorme in termini di numeri assoluti. Quindi l'IPCRG invita i medici di base a sviluppare una strategia di intervento della durata di un minuto, che potrebbe essere utilizzata verso tutti i pazienti che fumano. Per fumo si intende anche l'uso del narghilè, che, pur essendo considerato a volte meno pericoloso, costituisce nei fatti una forma di dipendenza da tabacco con effetti avversi associati. Anche il fumo di cannabis ha effetti negativi sull'apparato respiratorio, simili a quelli del tabacco. In una recente relazione proveniente dal Regno Unito si rileva che per ogni aumento del numero di fumatori pari all'1% in gruppi di pazienti asmatici o con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è corrisposto un aumento dei ricoveri ospedalieri di simili

proporzioni; il supporto alla cessazione del fumo è un trattamento importante.

## *Maternità e assistenza dei neonati*

Il fumo di tabacco compromette la crescita e lo sviluppo dei polmoni e predispone i neonati a sviluppare disturbi respiratori precocemente durante la vita. L'asma controllato male si associa a esiti negativi in gravidanza sia per la madre che per il feto; vi è inoltre evidenza che l'asma in gravidanza viene curato in modo insufficiente, anche nei Paesi a reddito elevato. L'esperienza dei Paesi a basso reddito suggerisce che la consapevolezza relativa a malattie croniche quali asma e BPCO è estremamente scarsa o assente nelle comunità locali. Gruppi di lavoro nell'ambito dell'assistenza primaria che si interessino di problemi respiratori possono costituire un richiamo potente alla cessazione del fumo e possono essere i rappresentanti di strategie basate sull'evidenza, ritagliate sulle caratteristiche locali, per ridurre la dipendenza da tabacco e il fumo negli ambienti interni, specialmente quello causato dal consumo di carburante da biomasse.

## *Salute dei bambini*

Asma e rinite (spesso coesistenti) rappresentano le malattie non trasmissibili (NCDs) più comuni nei bambini. Secondo lo studio ARIA (Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma) il trattamento tempestivo della rinite (allergica) può influenzare positivamente lo sviluppo dell'asma. Nonostante i progressi fatti negli ultimi decenni in molti Paesi, i bambini non sono ancora curati in modo ottimale, con ripercussioni negative sul rendimento scolastico e sugli esami. Tuttavia esistono interventi efficaci che possono essere effettuati con sicurezza in ambito di assistenza primaria. La mortalità per asma è elevata nelle nazioni ove vi sia una scarsa possibilità di utilizzo dei farmaci "controllori". La NCD Alliance richiede con forza la possibilità universale di accedere a inalatori di buona qualità e convenienti; le nazioni con i requisiti adatti dovrebbero essere spinte ad avvalersi dell'Asthma Drug Facility of the International Union Against Tuberculosis and Lung Diseases (the Union). Le tavole attuali della WHO sui rapporti costo - beneficio potrebbero essere utilmente revisionate per indicare quali farmaci siano i "migliori acquisti" piuttosto che semplici "buoni acquisti". I decessi di bambini e giovani adulti raggiungono il loro picco quando i livelli degli allergeni sono elevati; i sistemi di assistenza sanitaria dovrebbero realizzare calendari dei pollini e altre informative stagionali per prevedere e mitigare alcuni di questi rischi.

## *Asma negli adulti e cura costo - efficace*

In nazioni con servizi di assistenza primaria più avanzata, il trattamento preventivo dell'asma effettuato grazie a questo tipo di organizzazione (cioè il trattamento con i farmaci antiinfiammatori e broncodilatatori disponibili) può impedire lo sviluppo della maggior parte delle riacutizzazioni. Se queste si verificano, la maggior parte può essere gestita in ambito di assistenza primaria senza necessità di ospedalizzazione. L'OECD suggerisce quindi che un numero elevato di ricoveri ospedalieri possa essere un indicatore di cattiva qualità dell'assistenza o del mancato accesso all'assistenza primaria, opportunamente finanziata e supportata. Vi è una considerevole variabilità di assistenza tra le diverse nazioni e vi sono sostanziali possibilità di miglioramento. Un tipo di assistenza più continuativa da parte del medico di famiglia può essere associato con il rischio minore di ricovero nei casi di "condizioni sensibili all'assistenza ambulatoriale" – condizioni che in assenza di complicazioni possono essere gestite in comunità piuttosto che in ospedale, tipo asma e BPCO. Quando sia richiesto il ricovero, l'integrazione e un miglior coordinamento con l'assistenza primaria possono essere efficaci nel ridurre le (ri)ammissioni ospedaliere. Un esempio dei benefici offerti dal miglioramento dell'assistenza primaria si è visto in Finlandia, dove, nonostante l'incidenza dell'asma sia aumentata, un programma sistematico della durata di 10 anni, basato sull'assistenza primaria, ha provocato la riduzione delle degenze ospedaliere e delle spese per la disabilità, così come dei costi associati.

## *Broncopneumopatia cronica ostruttiva*

Una forte assistenza primaria è fondamentale per la prevenzione della BPCO, dato che fornisce il supporto per la riduzione all'esposizione al fumo di tabacco, riconosce e conferma puntualmente la diagnosi, arruola i pazienti riacutizzati, gestisce e provvede all'assistenza continuativa dei pazienti con malattie consolidate, durante e fino alla fine della loro vita. Le prove spirometriche dovrebbero essere sviluppate nell'assistenza primaria, insieme con l'accesso a programmi di esercizio, collaborazioni multidisciplinari e una comunicazione efficace per coloro che necessitano di ricovero ospedaliero. È molto importante rilevare che i medici di base sono idealmente nella posizione di affrontare in modo esaustivo i bisogni dei pazienti con BPCO (fisici, psicologici, sociali e spirituali) mentre la malattia progredisce verso la fine della vita. Il miglioramento dell'accesso alle cure riduce i ricoveri ospedalieri nei pazienti con BPCO, in rapporto al tentativo di ridurre la propensione del paziente a richiedere assistenza o di eliminare la variabilità nella pratica medica. È probabile che il miglioramento del finanziamento pubblico all'assistenza primaria ne migliori l'accesso. La vaccinazione contro l'influenza ha il suo ruolo nella riduzione delle riacutizzazioni di BPCO e asma. Tuttavia, vi è una sostanziale variabilità internazionale nella sua effettuazione; per esempio nel 2008 l'adesione nella Repubblica Ceca è stata del 21.2% per coloro che avevano oltre 65 anni, contro il 77% nei Paesi Bassi, con una copertura di solo il 54.2% in 18 nazioni dell'Unione Europea. Dove le infrastrutture lo permettano si dovrebbe stabilire un registro o un sistema di raccolta dati per pazienti asmatici e BPCO, per eseguire revisioni a lungo termine. Inoltre, vista l'incertezza riguardo agli interventi di miglior validità per la BPCO, un sistema di raccolta dati dinamico, realizzato grazie a registri internazionali di assistenza primaria, sarebbe di aiuto per rispondere a interrogativi della ricerca pertinenti alla via reale.

## *Conclusioni*

L'onere globale della patologia respiratoria cronica avrà un impatto crescente su economia e salute, che interessa la pratica della medicina respiratoria in Europa. L'assistenza primaria offre una modalità di approccio al problema valida, dal punto di vista del rapporto costo - beneficio e appropriata. Tuttavia il suo potenziale è in parte compresso dalle politiche sanitarie nazionali, che non riconoscono i suoi potenziali e non investono in rimborsi, educazione, strategie di reclutamento e di approvvigionamento, che rinforzino e sostengano il suo ruolo e il suo contributo.



## Impatto della patologia respiratoria cronica

- Bousquet J, Khaltaev N, eds. Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases: a comprehensive approach. World Health Organization, Geneva, 2007. [www.who.int/gard/publications/GARD\\_Manual/en/index.html](http://www.who.int/gard/publications/GARD_Manual/en/index.html)
- Office for Economic Cooperation and Development. Health at a glance: Europe 2010. Paris, OECD Publishing, 2010. [www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2010\\_health\\_glance-2010-en](http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2010_health_glance-2010-en)
- World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva, World Health Organization, 2011. [www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report2010/en/](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/)
- World Health Organization. Sixty-second World Health Assembly. Geneva, World Health Organization, 2009. [apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA62-REC1/WHA62\\_REC1-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA62-REC1/WHA62_REC1-en.pdf)

## Medici di base

- 2nd IPCRG International Scientific Meeting, "Primary Care at the leading edge", Thursday 26th May (Evening)–Friday 27th May 2011, Amsterdam. Abstracts selected for publication in the Primary Care Respiratory Journal. Prim Care Respir J 2011; 20: A1-A13.
- Pinnock H, Østrem A, Rodriguez MR, et al. Prioritising the respiratory research needs of primary care: the International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) e-Delphi exercise. Prim Care Respir J 2012; 21: 19–27.
- Pinnock H, Thomas M, Tsiligianni I, et al. The International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) Research Needs Statement 2010. Prim Care Respir J 2010; 19: Suppl. 1, S1–S20.
- Purdy S, Griffin T, Salisbury C, et al. Emergency respiratory admissions: influence of practice, population and hospital factors. J Health Serv Res Policy 2011; 16: 133–140.
- Starfield B, Gervas J. Family medicine should encourage its clinicians to subspecialize: negative. In: Kennealy T, Buetow S, eds. Ideological Debates in Family Medicine. Hauppauge, Nova Publishing, 2007; pp. 107–119.
- Starfield BSL, Grover A, Macinko J. The effects of specialist supply on populations' health: assessing the evidence. Health Affairs 2005; DOI: 10.1377/hlthaff.w5.97.
- Starfield BSL, Macinko J. Primary care impact on health outcomes: a literature review. Milbank Quarterly 2005; 83: 457–502.
- van Schayk CPO, Pinnock H, Ostrem A, et al. IPCRG Consensus Statement: Tackling the smoking epidemic – practical guidance for primary care. Prim Care Respir J 2008; 17: 185–193.
- World Health Organization. The world health report 2008 – primary health care (now more than ever). Geneva, World Health Organization, 2008. [www.who.int/whr/2008/en/index.html](http://www.who.int/whr/2008/en/index.html)
- World Health Organization. Primary health care. [www.who.int/en/what-we-do/health-topics/Health-systems/primary-health-care/policy](http://www.who.int/en/what-we-do/health-topics/Health-systems/primary-health-care/policy)

## Assistenza primaria e malattie respiratorie croniche

- Bousquet J, Cauwenberge P, Cruz AA, et al. ARIA (Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma) 2008 Update. Allergy 2008; 63: Suppl. 86, 1–160.
- Chavannes N, Ställberg B, Lisspers K, et al. UNLOCK: Uncovering and Noting Long-term Outcomes in COPD to enhance Knowledge. Prim Care Respir J 2010; 19: 408.
- Hahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A, et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. Thorax 2006; 61: 663–670.
- Hakim F, Hellou E, Goldbart A, et al. The acute effects of water-pipe smoking on the cardiorespiratory system. Chest 2011; 139: 775–781.
- Haughney J. Who should look after children with asthma. Prim Care Respir J 2011; 20: 9–10.
- Ong BA, Forester J, Fallot A. Does influenza vaccination improve pediatric asthma outcomes? J Asthma 2009; 46: 477–480.
- Schermer T, van Weel C, Barten F, et al. Prevention and management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in primary care: position paper of the European Forum for Primary Care. Qual Prim Care 2008; 16: 363–377.
- Ryan D, Van Weel C, Bousquet J, et al., Primary care: the cornerstone of diagnosis of allergic rhinitis. Allergy 2008; 63: 981–989.
- Taylor DR, Hall W. Respiratory health effects of cannabis: Position Statement of the Thoracic Society of Australia and New Zealand. Intern Med J 2003; 33: 310–313.
- Yusuf OM. Management of co-morbid allergic rhinitis and asthma in a low and middle income healthcare setting. Prim Care Respir J 2012; 21: 228–230.

# Addestramento clinico degli specialisti (HERMES)

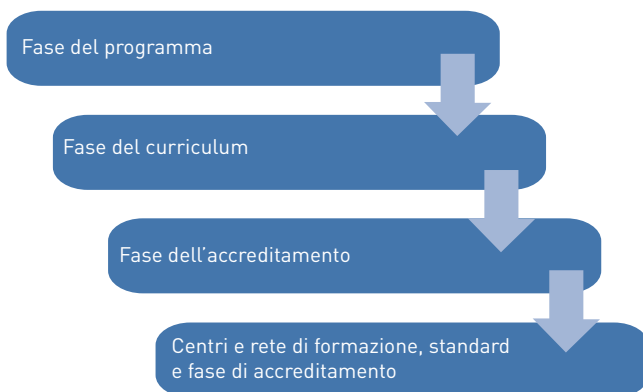
## Addestramento clinico in medicina respiratoria



### Punti chiave

- C'è un'ampia variazione nella durata e nei contenuti della formazione in medicina respiratoria in Europa.
- Il libero movimento del lavoro entro l'Unione Europea ha creato la necessità di standard riconosciuti di competenza nelle specialità mediche.
- La metodologia HERMES è stata posta in atto per rendere possibili la creazione e il miglioramento di una serie completa di standard educazionali, dal programma, alla valutazione individuale e all'accREDITAMENTO dei centri di formazione.
- I progetti HERMES sono attualmente in corso per sette aree della medicina respiratoria.

Una missione importante della European Respiratory Society (ERS) è la promozione della salute respiratoria, attraverso l'educazione medica, una parte centrale della quale è l'addestramento del futuro specialista (addestramento post-laurea) mediante la ERS School. Si è verificata la chiara esigenza di armonizzare e aumentare educazione e addestramento in Europa, alla luce della liberalizzazione del movimento del lavoro entro l'Unione Europea: questo fatto ha comportato la necessità per le autorità deputate alla registrazione nazionale di concordare i criteri sulla competenza professionale di medici specialisti provenienti da altre nazioni. Essendo consapevole di questo bisogno l'ERS ha provveduto al varo del progetto HERMES (Harmonised Education in Respiratory Medicine for European Specialists) in stretta cooperazione con l'European Union for Medical Specialists (UEMS), il Forum of European Respiratory Societies (FERS) e l'European Board for Accreditation in



**Figura 1** – Le quattro fasi di un progetto HERMES.

“

*Le attività HERMES avranno un impatto reale e significativo sull'assistenza di pazienti con malattie respiratorie in l'Europa*

”

Pneumology (EBAP). Una task force educativa, instaurata dalla ERS School e composta da esperti in rappresentanza delle organizzazioni sopra menzionate, insieme con un membro del Permanent Working Group of European Junior Doctors, più rappresentanti da diverse regioni europee, ha sviluppato una strategia per definire gli standard educazionali ottimali, con lo scopo di realizzare un sistema di formazione degli specialisti in medicina respiratoria che sia più organico. La strategia comprende un progetto a quattro fasi (figura 1).

## *Strategia di sviluppo per gli standard educazionali*

La task force europea, supportata dalla ERS School, ha applicato una metodologia specifica, che consisteva di discussioni di gruppo facilitate, un processo di elaborazione del consenso secondo il metodo Delphi modificato e riunioni plenarie, per sviluppare e produrre una serie di documenti essenziali, che esponessero le raccomandazioni concordate a livello europeo per ciascuna fase HERMES.

### *Fase di programmazione: 'che cosa'*

Questa fase intende sviluppare i programmi europei generalmente accettati, che rappresentano la quantità delle conoscenze che viene richiesta (che cosa gli specialisti respiratori dovrebbero conoscere per il loro addestramento iniziale in medicina respiratoria generale e, successivamente, le conoscenze richieste per coloro che scelgano di intraprendere un addestramento più avanzato in un'area sottospecialistica).

### *Fase di Curriculum: 'come'*

Questa fase intende sviluppare raccomandazioni generalmente accettate per un completo curriculum europeo, provvedendo una visione d'insieme dell'intero contenuto del programma educativo, non solo quello che lo specialista dovrebbe conoscere, ma anche quali competenze in medicina respiratoria dovrebbero essergli insegnate, quali dovrebbe apprendere e quali dovrebbero essere valutate. Inoltre questa fase include anche lo sviluppo di moduli di addestramento dettagliati e raccomandati nel curriculum, che esprimano gli obiettivi in termini di conoscenza, competenze, comportamenti e attitudini richieste per completare ogni modulo.

In aggiunta al programma, vengono sviluppate con maggior dettaglio altre parti del curriculum come la verifica e l'accreditamento, in fasi separate del progetto come esposto in seguito.



## *Fase di valutazione*

In questa fase sono stati sviluppati metodi di valutazione europei. Il primo di questi è stato l'introduzione di un esame volontario basato sulle conoscenze riguardanti la medicina respiratoria dell'adulto, con domande a scelta multipla (MCQs), elaborato e messo in circolazione in stretta collaborazione con l'Institute of Medical Education a Berna, Svizzera, per garantire standard di educazione alla professione di alta qualità. L'esame è basato su un piano di esame – che comprende argomenti dal sillabo del 2006 – ed è composto di 90 MQs da completarsi entro 3 ore.

Solo i candidati che riescono a farlo, già qualificati come specialisti respiratori nazionali, sono idonei a ricevere l'ERS Diploma in Adult Respiratory Medicine; questo costituisce un attestato della loro alta qualificazione e l'impegno verso conoscenze di alto livello. L'esame è utilizzato anche per aggiornamenti regolari ed è aperto a specialisti in formazione per mettere alla prova le loro conoscenze. Dopo il successo della versione per adulti è stata presentata anche quella pediatrica. Più recentemente l'ERS School e le task force HERMES hanno visto la necessità di andare oltre gli esami MCQs, che si basano solo sulla valutazione delle conoscenze. Sono quindi in fase di indagine l'osservazione diretta delle competenze procedurali (DOPS) e altri metodi di valutazione per le aree di sotto specializzazione della medicina respiratoria.

## *Fase dell'accREDITAMENTO dei centri di formazione*

La fase di accreditamento servirà a certificare i centri europei di addestramento secondo l'accREDITAMENTO ERS/EBAP. Lo scopo di questa fase, all'interno dell'iniziativa HERMES, è assicurarsi che i centri appartenenti alla rete di formazione con programmi educazionali in medicina respiratoria raggiungano il livello di eccellenza necessario per la ottenere la certificazione.

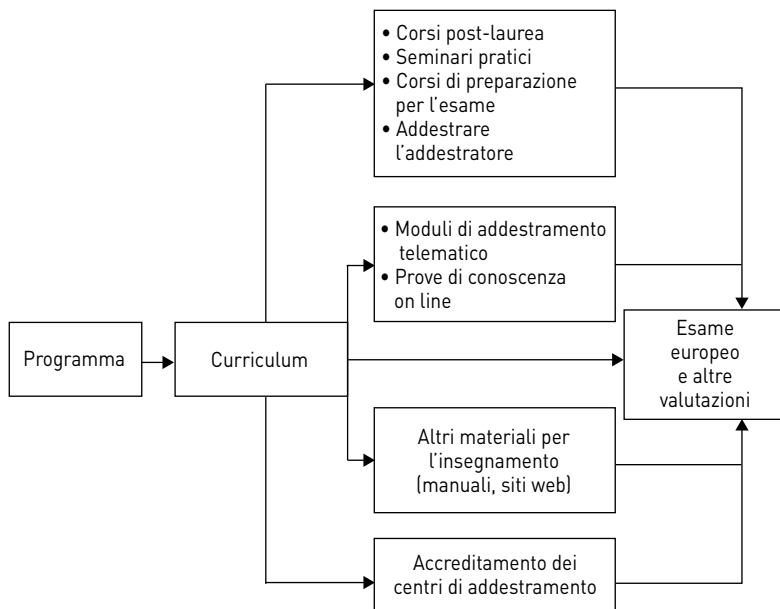
Lo sviluppo di questa fase progettuale richiede due tappe:

- 1) Documentare criteri minimi per il centro di formazione
- 2) Riportare in dettaglio i processi e la documentazione di supporto per determinare se i prerequisiti siano soddisfatti.

La seconda tappa si riferisce al processo di accREDITAMENTO di per se stesso ed è basata sullo schema predeterminato della visita di accREDITAMENTO.

## *Rete di iniziative di supporto*

Il successo del processo educazionale Hermes per il miglioramento degli standard educazionali in medicina respiratoria dipende non solo dalle attività fondamentali, ma anche dalla rete di iniziative di supporto, che comprendono corsi preparatori per l'esame, risorse educazionali e, per esempio, attività di apprendimento dalla rete informatica (figura 2).



**Figura 2** – La rete delle iniziative di supporto per migliorare gli standard educativi HERMES.

## I progetti di HERMES

Le importanti pietre miliari ottenute dal primo progetto HERMES nello stabilire gli standard per la formazione in medicina respiratoria degli adulti forniscono una chiara evidenza che una simile metodologia potrebbe essere utilizzata per uniformare l'educazione in altre aree della medicina respiratoria (figura 3).

### Medicina respiratoria degli adulti

Un'indagine congiunta tra l'ERS e la sezione pneumologica dell'UEMS, eseguita nel 2005, ha mostrato una grande variabilità della formazione nel campo delle malattie respiratorie tra le diverse nazioni, in particolare per quel che riguarda la lunghezza del periodo (da 3 a 7 anni per la parte non specialistica e da 2.5 a 8 anni per la parte specialistica). Anche se l'UEMS già nel 1994 aveva rilasciato una raccomandazione sulle esigenze della formazione in Europa, successivamente aggiornata nel 2002, un'analisi di riferimento, eseguita nel 2005, ha rivelato la persistenza di ampie discrepanze nella lunghezza e qualità dell'addestramento in medicina respiratoria (figura 4).

Un'indagine ulteriore, condotta dalla ERS, ha mostrato che non tutte le nazioni hanno uno schema unificato e un programma di formazione, che alcune non prevedono la valutazione finale e che alcune non possiedono la lista ufficiale dei centri accreditati. Queste considerazioni hanno confermato la necessità di sviluppare documenti educativi standardizzati e attività sul tema della medicina respiratoria degli adulti, basandosi poi su di essi per sviluppare criteri omogenei europei. Il modello è stato usato in modo simile in ciascuno degli ambiti nei quali si articola il progetto HERMES, ma qui viene descritto dettagliatamente solo per ciò che riguarda la medicina respiratoria degli adulti.

#### Sviluppo del programma

Esperti da 29 nazioni si sono riuniti per sviluppare insieme il programma, sulla base degli stimoli ricevuti da tutti gli specialisti clinici dell'ERS e delle società nazionali. Il programma finale concordato è stato pubblicato nel 2006. Contiene 229 competenze, divise in 59 moduli e



**Figura 3** – Il progetto HERMES.

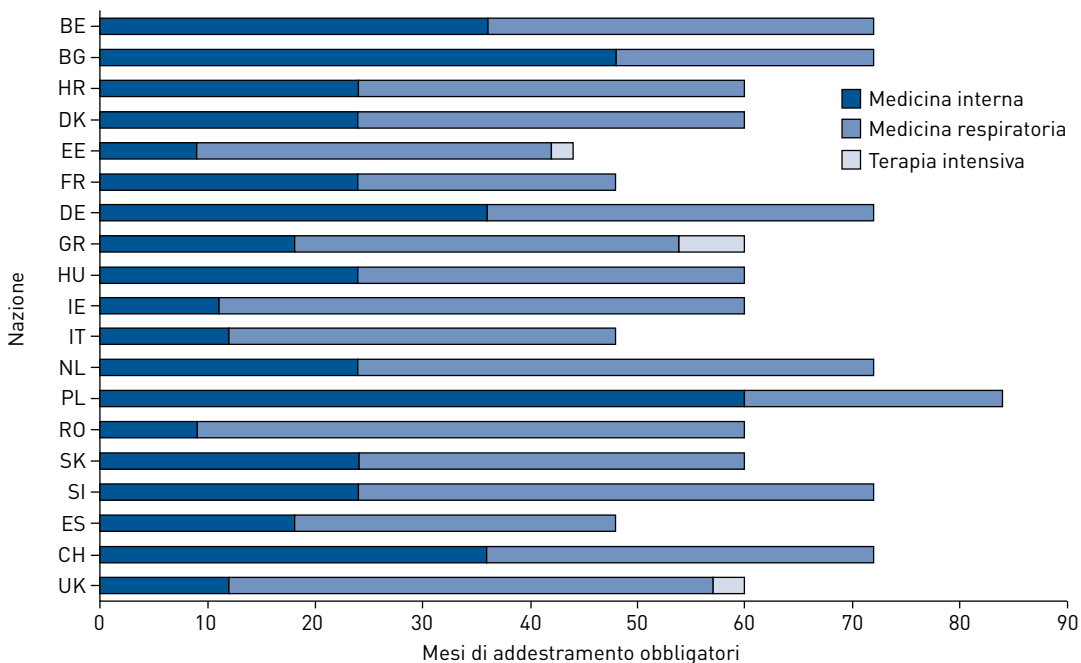
nove sezioni:

- 1) Struttura e funzione dell'apparato respiratorio
- 2) Conoscenza delle malattie respiratorie
- 3) Sintomi e segni
- 4) Procedure diagnostiche, comprese le tecniche di monitoraggio
- 5) Modalità di terapia e misure preventive
- 6) Abilità generiche di base
- 7) Competenze negli ambiti condivisi con altri specialisti
- 8) Conoscenze in campi associati, rilevanti per la medicina respiratoria degli adulti
- 9) Aree ulteriori rilevanti per la medicina respiratoria degli adulti

Il programma comprende anche raccomandazioni circa il livello di conoscenze richieste per ciascun punto della lista. Non sono state fatte raccomandazioni relativamente al numero di procedure da eseguire per ottenere la qualifica, ma sono state effettuate raccomandazioni più chiare riguardo la durata globale e la struttura della formazione.

Le raccomandazioni generali sono state suddivise in sezioni pertinenti a:

- Ambito clinico della medicina respiratoria
- I principi fondanti lo sviluppo di un curriculum per la medicina respiratoria



**Figura 4** – Periodo di formazione in medicina respiratoria degli adulti nel 2005. La Terapia intensiva è stata indicata per quelle nazioni dove era previsto obbligatoriamente un numero specifico di mesi. Tuttavia si deve notare che la terapia intensiva è inclusa anche in moduli obbligatori inclusi entro la formazione in medicina respiratoria o in medicina interna in altre nazioni. Francia: i 24 mesi indicati sotto la medicina interna sono un periodo di addestramento opzionale per il tirocinante. È possibile che il tirocinante decida di trascorrere questo periodo di addestramento in un'altra specializzazione, per esempio cardiologia, medicina interna od altri due anni in medicina respiratoria. Germania: i 6 mesi di medicina intensiva sono inclusi entro l'addestramento obbligatorio in medicina respiratoria ed in medicina interna. Slovenia: non esiste un tronco comune di addestramento prima di entrare in medicina interna o in medicina respiratoria. Spagna: i 5 mesi di medicina intensiva sono inclusi entro l'addestramento in medicina respiratoria. Regno Unito: il tirocinio doppio in medicina interna e in medicina respiratoria dura un totale di 60 mesi.

- L'educazione dei tirocinanti in medicina respiratoria
- Valutazione
- Caratteristiche e responsabilità del personale chiave per la formazione
- Responsabilità e aspetti regolatori
- Assicurazione della qualità, validazione accreditamento e valutazione del programma.

### Sviluppo del curriculum

Il curriculum finale contiene 34 moduli basati sulle patologie, strutturati in una forma che può essere implementata e insegnata praticamente, che stabiliscono le competenze fondamentali di cui i tirocinanti sono richiesti avere conoscenza e in cui dimostrare competenza.

Il curriculum elenca anche le linee guida cliniche esistenti, di pertinenza dei moduli.

### Sviluppo della valutazione

Il primo appuntamento di esami in medicina respiratoria degli adulti ha avuto luogo nel 2008 al Congresso Annuale ERS, per poi ripetersi nei congressi successivi. I candidati che superino l'esame possono acquisire il Diploma Europeo in Medicina Respiratoria degli Adulti solo se hanno già acquisito il corrispettivo diploma nazionale. Dal 2010 i tirocinanti dei corsi di specializzazione nazionali possono accedere all'Esame Europeo come esercitazione per auto valutare i propri progressi, ma non possono conseguire il diploma fino al completamento del proprio periodo di formazione. Sedute di esami a livello locale sono state organizzate con questo scopo. I tirocinanti dei Paesi Bassi attualmente sostengono l'esame ogni anno nell'ottica

della formazione e dell'autovalutazione. Nel 2012 l'esame è stato sostenuto per la prima volta anche a Mosca come formazione e autovalutazione.

Lo scopo è che l'esame europeo venga riconosciuto in tutti i paesi europei. Dal 2008 la Svizzera ha utilizzato l'Esame Europeo HERMES in Medicina Respiratoria dell'adulto come parte ufficiale della valutazione finale per la certificazione degli specialisti in medicina respiratoria. Anche l'Austria ha formalmente riconosciuto l'esame HERMES come equivalente all'esame nazionale; inoltre sono in fase di esplorazione modalità di collaborazione con Grecia, Irlanda, Malta, Portogallo, Romania, Arabia Saudita, Spagna, Svezia e Regno Unito. Il numero dei partecipanti volontari, comprendenti i candidati extra europei, è in aumento e si spera che l'esame guadagnerà il riconoscimento internazionale di valutazione dello stato dell'arte della conoscenza.

#### **Accreditamento dei centri di formazione**

I criteri per l'accREDITamento sono stati sviluppati e concordati e sono stati pubblicati nel dicembre 2010. Seguendo le linee guida di buona pratica nell'accREDITamento dell'educazione post-laurea, stabilite dalla World Federation of Medical Education, l'ERS ha instaurato una collaborazione con l'organismo per l'accREDITamento di EBAP. I centri e le reti di addestramento che otterranno l'accREDITamento beneficeranno del fatto di ricevere un'etichetta di qualità, guadagnando in termini di visibilità e attrattiva per i tirocinanti, ponendosi anche in una posizione potenzialmente migliore per assicurarsi fondi di ricerca. I centri accREDITati (e quelli che aspirino all'accREDITamento) saranno incentivati a sviluppare e mantenere programmi e strumenti di addestramento di alta qualità. La sfida successiva sarà migliorare il processo di accREDITamento. È previsto un programma pilota di tre o quattro centri di formazione, in collaborazione con EBAP.

#### ***Medicina respiratoria pediatrica***

L'assemblea pediatrica dell'ERS ha pubblicato un programma specifico per la medicina respiratoria pediatrica nel 2002, insieme con raccomandazioni riguardo i centri di formazione su un livello di assistenza terziario. Per aggiornarlo è stata attivata una "task force" HERMES Pediatrica nel 2007. Seguendo la struttura del progetto HERMES per adulti, è stato pubblicato uno nuovo schema nel 2009 e, sulla base di questo, sono state elaborate raccomandazioni per il curriculum, insieme con strumenti speciali per la valutazione. Questi sono stati pubblicati nel 2010. Il primo esame europeo in medicina respiratoria pediatrica si è svolto nel 2011.

Compiti futuri sono lo sviluppo di reti di addestramento e di accREDITamento per i centri di formazione europei, con lo scopo di armonizzare e di standardizzare la formazione in medicina respiratoria pediatrica attraverso l'Europa. Come per il progetto HERMES per gli adulti, lo scopo principale è quello di ottenere il controllo della qualità di tutti gli aspetti della formazione, per

“

*Un'indagine  
del 2005...  
ha mostrato  
un'ampia  
variazione  
nella  
formazione  
in ambito  
respiratorio tra  
le nazioni*

”

facilitare il libero movimento dei tirocinanti tra i centri e le nazioni, per poter fornire la migliore assistenza ai bambini affetti da patologie respiratorie.

## *Spirometria*

Un'indagine ERS sui programmi di addestramento nazionali riguardanti la spirometria e l'esame della letteratura, condotto nel 2008, ha confermato la mancanza di opportunità di addestramento, il sotto utilizzo degli spirometri e l'effettuazione di diagnosi basate su dati inaccurati. È stata creata una "task force" per determinare gli standard educazionali per il tirocinio e la certificazione della spirometria.

Un programma completo di addestramento è stato pubblicato nel 2011, definendo la lunghezza dell'addestramento, i suoi destinatari e i metodi educazionali richiesti per la formazione. Si intende che il programma di addestramento per la spirometria sarà realizzato a livello nazionale da insegnanti addestrati e con esperienza. Quindi è stato programmato un corso "addestrare l'addestratore" per istruire i futuri insegnanti di spirometria. Questo programma è stato lanciato durante il Congresso ERS del 2012 e sarà ripetuto ogni anno. Il suo scopo è quello di dotare i direttori del corso con le conoscenze, le competenze e i mezzi per fornire un programma completo di spirometria e per acquisire una 'European Spirometry Driving Licence'; in questo modo sarà possibile formare una nuova generazione di operatori sanitari, sia non medici che medici, in grado di eseguire test spirometrici di alta qualità. Inoltre, verrà prodotto un assortimento di linee guida per la certificazione, documenti educazionali standardizzati per i partecipanti e i formatori, un sito web sulla spirometria e linee guida per valutare le prove spirometriche.

## *Terapia intensiva respiratoria*

È stata messa in campo nel 2009 una "task force" educazionale per la terapia intensiva respiratoria. Lo scopo del progetto globale è stato quello di armonizzare l'addestramento in terapia intensiva respiratoria attraverso l'Europa. La terapia intensiva respiratoria può essere definita come una parte della medicina intensiva, che si occupa di problemi respiratori specifici; o come parte della medicina respiratoria, che specificamente riguarda quei casi di insufficienza respiratoria che non necessitano di accesso diretto a terapie intensive generali, mediche o chirurgiche.

Un programma di studio con 19 moduli completi è stato terminato nel 2011, con il piano di sviluppare un curriculum europeo e, come gradino ulteriore, di provvedere le fondamenta per il diploma in medicina intensiva respiratoria. Il curriculum definirà il livello di competenza per gli specialisti in medicina respiratoria dell'adulto, non direttamente coinvolti nella medicina intensiva multidisciplinare, ma che necessitano di conoscenze in terapia intensiva respiratoria. Questo è un primo passo verso un diploma europeo in terapia intensiva respiratoria aperto a tutti i medici specialisti in medicina respiratoria che si occupino di unità di terapia intensiva respiratoria o di unità specialistiche dedicate solo alla medicina intensiva respiratoria.

## *Sonno*

Per andare incontro all'importanza crescente della medicina respiratoria del sonno come sotto-specialità della medicina respiratoria, la "task force" HERMES sul sonno e il relativo progetto sono stati presentati nel 2009. Il rationale per il progetto è emerso da un'analisi dei bisogni in 35 Paesi europei, che ha confermato la diversità e la varia durata della formazione e certificazione sull'argomento in questione. Il progetto intende stabilire standard comuni sia per i medici che per gli operatori non medici. Il programma di insegnamento, basato sul consenso, comprende nove moduli ed è stato pubblicato nel 2011. Sulla base di questo programma la "task force" sta preparando un curriculum per descrivere come dovrebbero essere insegnate

e apprese conoscenze e competenze, con una prospettiva di sviluppare la valutazione in medicina respiratoria del sonno. Dato che il curriculum è inteso principalmente per i tirocinanti, la "task force" sta producendo ulteriore materiale educativo (compreso un manuale pubblicato nel 2012) sulla medicina respiratoria del sonno, per aiutare gli operatori in formazione del futuro.

## ***Oncologia toracica***

L'ERS prende in considerazione standard educazionali completi e multidisciplinari per l'oncologia toracica, così che questa possa essere una componente importante nell'alleviare le sofferenze dei pazienti con malattie respiratorie, comprese le forme maligne.

La metodologia del progetto HERMES sarà adottata per sviluppare standard educazionali basati sul consenso e anche per rinforzare questa sotto-specialità. L'iniziativa è in fase di realizzazione con rappresentanti delle società coinvolte nell'oncologia toracica: European Society of Thoracic Surgeons (ESTS), European Society of Medical Oncology (ESMO) ed European Society for Radiotherapy and Oncology (ESTRO). Uno degli obiettivi principali è fornire una revisione completa dello stato corrente della formazione e della certificazione in oncologia toracica. Il metodo per conseguirlo è sviluppare standard basati sul consenso elaborando un programma e un curriculum europei insieme con le raccomandazioni per un programma di certificazione.

## ***Fisioterapia respiratoria***

Il progetto HERMES per la fisioterapia respiratoria è iniziato nel 2012. Il progetto ha lo scopo di sviluppare un programma di addestramento post-laurea con un periodo specifico di formazione definito dai membri della "task force".

Il progetto seguirà strettamente lo sviluppo della strategia per gli standard educazionali.

## ***Conclusioni***

La metodologia HERMES è attualmente applicata in molte aree delle sotto-specializzazioni in medicina respiratoria; sta provvedendo a elaborare una serie di documenti di consenso e di attività per l'educazione e l'addestramento degli specialisti respiratori. Queste attività avranno un impatto reale e significativo sulla cura dei pazienti con malattie respiratorie in Europa.



- Artigas A, Vassilakopoulos T, Brochard L, et al. Respiratory Critical Care HERMES: a European core syllabus in respiratory critical care medicine. *Breathe* 2012; 8: 217–229.
- Artigas A, Pelosi P, Dellweg D, et al. Respiratory critical care syllabus: defining competencies for respiratory doctors. *Eur Respir J* 2012; 39: 1294–1297.
- Bloch KE, Palange P, Simonds AK, eds. *Self-Assessment in Respiratory Medicine*. Sheffield, European Respiratory Society, 2012.
- De Backer W, Simonds AK, Horn V, et al. Sleep HERMES: a European core syllabus in respiratory disorders during sleep. *Breathe* 2011; 8: 61–68.
- De Backer W, Simonds AK, Horn V, et al. Sleep HERMES: a European training project for respiratory sleep medicine. *Eur Respir J* 2011; 38: 496–497.
- Dijkman JH, Martinez Gonzales del Rio J, Loddenkemper R, et al. Report of the working party of the “UEMS Monospecialty Section on Pneumology” on training requirements and facilities in Europe. *Eur Respir J* 1994; 7: 1019–1022.
- Gappa M, Noel JL, Séverin T, et al. Paediatric HERMES: a European syllabus in paediatric respiratory medicine. *Breathe* 2009; 5: 237–247.
- Gappa M, Paton J, Baraldi E, et al. Paediatric HERMES: update of the European training syllabus for paediatric respiratory medicine. *Eur Respir J* 2009; 33: 464–465.
- Gappa M, Noël J-L, Séverin T, et al. Paediatric HERMES: European curriculum recommendations for training in paediatric respiratory medicine. *Breathe* 2010; 7: 72–78.
- Loddenkemper R, Séverin T, Eiselé J-L, et al. HERMES: good reasons for harmonising education and training in respiratory medicine. *Eur Respir J* 2006; 28: 470–471.
- Loddenkemper R, Séverin T, Eiselé J-L, et al. HERMES: a European core syllabus in respiratory medicine. *Breathe* 2006; 3: 59–69.
- Loddenkemper R, Séverin T, Haslam PL. European curriculum recommendations for training in adult respiratory medicine: crossing boundaries with HERMES. *Eur Respir J* 2008; 32: 538–540.
- Loddenkemper R, Haslam PL, Severin T, et al. European curriculum recommendations for training in adult respiratory medicine: 2nd report of the HERMES Task Force. *Breathe* 2008; 5: 80–93.
- Loddenkemper R, Haslam PL. Multiple choice and the only answer: the HERMES examination. *Breathe* 2008; 4: 242–248.
- Loddenkemper R, Haslam PL, eds. *European standards for training in adult respiratory medicine: syllabus, curriculum and diploma*. Lausanne, European Respiratory Society, 2008.
- Loddenkemper R, Séverin T, Mitchell S, et al. HERMES criteria for accreditation of European training centres: overcoming challenges of accreditation. *Eur Respir J* 2010; 36: 1239–1241.
- Loddenkemper R, Séverin T, Mitchell S, et al. Adult HERMES: criteria for accreditation of ERS European training centres in adult respiratory medicine. *Breathe* 2010; 7: 170–188.
- Noel J-L, Séverin T, Bloch K. The European diploma in adult respiratory medicine: a label of quality for adult respiratory medical specialists. *Breathe* 2010; 6: 191–194.
- Palange P, Simonds A, eds. *ERS Handbook of Respiratory Medicine*. 1st Edn. Sheffield, European Respiratory Society, 2010.
- Steenbruggen I, Mitchell S, Séverin T, et al. Spirometry HERMES: a European training programme and qualification in spirometry practice. *Breathe* 2011; 3: 259–275.
- Steenbruggen I, Mitchell S, Séverin T, et al. Harmonising spirometry education with HERMES: training a new generation of qualified spirometry practitioners across Europe. *Eur Respir J* 2011; 37: 479–481.
- Steenbruggen I, Mitchell S, Cooper B. ERS train-the-trainer programme: good trainers are made, not born. *Breathe* 2012; 8: 263–266.
- Union Européenne des Médecins Spécialistes, European Board of Pneumology. *UEMS Charter on Training of Medical Specialists in the EU: Requirements for the Specialty Pneumology*. Brussels, Union Européenne des Médecins Spécialistes, 1995.
- Zach MS, Long Range Planning Committee, Paediatric Assembly of the European Respiratory Society, Committee on Paediatric Respiratory Training in Europe, European Board of Paediatrics. *Paediatric respiratory training in Europe: syllabus and centres*. *Eur Respir J* 2002; 20: 1587–1593.



# Scuola ERS ed educazione post-laurea

## Introduzione



### Punti chiave

- La ERS School ha lo scopo di sviluppare programmi formativi e opportunità di addestramento in medicina respiratoria per i medici e per i professionisti della sanità alleati.
- Il progetto HERMES (Harmonised Education in Respiratory Medicine for European Specialists) è stato progettato per stabilire un programma e un curriculum in medicina respiratoria. HERMES attualmente programma esami annuali in medicina respiratoria dell'adulto e dei bambini.
- Ogni anno la Scuola organizza oltre 40 sessioni educazionali durante il Congresso Annuale ERS e un numero di corsi esterni di 3 – 4 giorni compreso tra sei ed otto, per fornire una conoscenza più approfondita di temi selezionati.
- Sono disponibili diverse pubblicazioni ERS: *Breathe*, *European Respiratory Monograph*, *ERS Handbook of Respiratory Medicine*, *Self-Assessment in Respiratory Medicine*, e *ERS Handbook of Respiratory Sleep Medicine*.

La Scuola Europea di Medicina Respiratoria, successivamente diventata "European Respiratory Society (ERS) School of Medicine" dopo l'integrazione con ERS, è stata fondata nel 1993 dal Professor Jean-Claude Yernault. Fin dall'inizio il suo compito è stato sviluppare programmi educazionali e di formazione in medicina respiratoria sia per medici specialisti che per le professioni sanitarie "alleate".

Per perseguire questi scopi la Scuola viene condotta da un comitato eletto in rappresentanza di tutti i settori della medicina respiratoria. Il presidente del comitato della Scuola fa anche parte del cuore del gruppo dirigente centrale dell'ERS.

All'inizio le attività educazionali della Scuola si sono concentrate sull'organizzazione di corsi post-laurea (PG), svolti durante i congressi annuali dell'ERS.

Con gradualità, comunque, gli scopi si sono ampliati: vengono attualmente tenuti "corsi esterni" al di fuori dei parametri del congresso; nel 2004 è stato presentato il giornale educazionale *Breathe* ([www.breathejournal.org](http://www.breathejournal.org)), con molto successo; inoltre la piattaforma di insegnamento telematico della Scuola contiene un'ampia scelta di risorse di apprendimento ([www.erseducation.org](http://www.erseducation.org)).

Queste risorse sono una valida fonte di educazione medica continua (CME) e di sviluppo professionale continuativo (CPD) per coloro che praticano la medicina respiratoria nel mondo.

“  
*Fin dall'inizio la missione è stata quella di sviluppare programmi formativi per i medici che si occupano di problemi respiratori e i professionisti sanitari alleati*  
 ”

## Il progetto HERMES

Nel 2005 l'ERS ha compiuto un considerevole salto in avanti con il lancio di HERMES (Harmonised Education in Respiratory Medicine for European Specialists, [hermes.ersnet.org](http://hermes.ersnet.org)). Il progetto HERMES ha come partner il Forum of European Respiratory Societies (FERS) e l'Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS) per lo sviluppo di un programma di studio europeo, di un curriculum europeo, di criteri per l'accreditamento dei centri di formazione in Europa e dell'esame per la qualifica di medico specialista europeo in medicina respiratoria degli adulti. Il primo esame in medicina respiratoria degli adulti è stato tenuto nel 2008. Da allora, almeno 500 specialisti respiratori e 350 tirocinanti hanno sostenuto l'esame. Esso è stato adottato anche da alcuni Paesi europei come elemento di valutazione delle conoscenze acquisite nel percorso di formazione per diventare specialisti respiratori: la Svizzera lo ha utilizzato come parte scritta dell'esame di certificazione nazionale, fin dal 2008; nei Paesi Bassi è stato utilizzato come valutazione obbligatoria durante la formazione dal 2010; in Austria costituisce l'equivalente della certificazione nazionale. Sviluppi ulteriori si sono verificati con l'espansione del progetto HERMES per coprire anche la pediatria. Il primo esame europeo in medicina respiratoria pediatrica si è svolto nel 2011. Le attività educazionali della Scuola per gli specialisti in formazione si sono attualmente sviluppate e sono attuate utilizzando la metodologia HERMES, con una "famiglia" di sette progetti attivi HERMES attualmente in atto (tabella 1; vedi anche il capitolo 36). Recentemente sono stati pubblicati i programmi HERMES Respiratory Sleep Medicine e HERMES Respiratory Critical Care Medicine, con lo scopo di definire le competenze richieste ai medici respiratori europei in questi campi (per ulteriori informazioni vedi il capitolo 36).

---

Medicina respiratoria degli adulti
Medicina respiratoria pediatrica
European Spirometry Driving Licence (Patente Europea per la Spirometria)
Medicina respiratoria del sonno
Terapia intensiva respiratoria
Oncologia toracica
Fisioterapia respiratoria

---

**Tabella 1** – Il progetto HERMES (Harmonised Education in Respiratory Medicine for European Specialists).

## La piattaforma web ERS

Il sito web della ERS School è stato posto in atto nel 2000 per poi essere continuamente sviluppato e ampliato (figura 1). Vanta presentazioni revisionate paritariamente, articoli di riviste e linee guida, come anche una raccolta crescente di filmati, casi clinici interattivi e corsi "on line". Il materiale viene organizzato per argomenti in "piste didattiche" e coloro che ne fruiscono possono personalizzare il sito secondo il loro campo di interessi. Molti dei materiali sul sito sono accreditati come attività CME dall'European Board for Accreditation in Pneumology e gli utenti possono acquisire crediti CME (riconosciuti dalla maggior parte dei Paesi europei) guardandoli o prendendovi parte.

“  
La ERS  
School cercherà  
di fornire  
programmi  
di gruppo a  
lungo termine,  
modificati  
per andare  
incontro alle  
esigenze locali  
”

## Corsi della "ERS School"

L'evento chiave dell'anno per la ERS School rimane il congresso annuale della società. Ogni anno la Scuola organizza circa 20 corsi PG, 16 seminari Meet-the-Expert e sei Morning Seminars, tutti svolti durante l'appuntamento congressuale. Questi corsi vengono svolti con l'intento di fornire la conoscenza di base e le competenze pratiche in vari campi della medicina respiratoria. Alcuni comprendono strumenti pratici e sessioni interattive e gli argomenti comuni trattati comprendono la ventilazione non invasiva (NIV), i

The screenshot shows the ERS e-learning resources website. The top navigation bar includes 'Home', 'My Learning Resources', 'Events', 'Publications', 'Guidelines', 'Topics', and 'e-learning'. A search bar is located on the right. The main content area is titled 'My Learning Resources & Bookmarks' and features a 'Bookmarks' section with a fingerprint icon and a 'TOOLS' dropdown menu. A welcome message states: 'Welcome to My Learning Resources. Here, you will find all relevant material according to the categories that you specify under "Preferences".' Below this, a section titled 'You can bookmark content that you would like to view again later:' is followed by a 'Current bookmarks' table.

Content	Title	Grades
	Presentations by an expert: air cells in lung inflammation K. Lungren (Stockholm, Sweden)	
	Mechanisms of asthma development in elite athletes K.H. Carlsen Breath 2012 @ 278-284	
	Genotype-specific small-molecule therapy for cystic fibrosis Jane Davies Breath 2012 @ 176-188	 CME
	Complicated pneumonia in children Rishi Pathy, Ian M. Balloul, Lynn Breath 2013 @ 276-282	

Figura 1 – Sito web dell'ERS School, una visione personalizzata.

disturbi respiratori del sonno, la riabilitazione, il test da sforzo, l'asma, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), le interstiziopatie polmonari, il cancro del polmone, le tecniche radiologiche e l'ipertensione polmonare. Ogni anno vi partecipano oltre 2.000 discenti.

La Scuola organizza anche tra i sei e gli otto corsi esterni della durata di 3 giorni ogni anno. Gli argomenti più rilevanti trattati comprendono procedure interventistiche, medicina respiratoria del sonno e NIV. Questi corsi sono finalizzati per fornire una migliore comprensione degli argomenti selezionati, con oltre metà del tempo dedicato a sessioni pratiche ed interattive.

Nel 2012 si è tenuta la prima HERMES Summer School per agevolare la preparazione dei candidati all'esame europeo in medicina respiratoria dell'adulto. Il programma del corso ha coperto tutti gli argomenti del programma HERMES e ha incluso la revisione della letteratura di supporto e una serie di domande a scelta multipla. Corsi simili saranno organizzati nel futuro dalle società respiratorie nazionali sotto la supervisione e l'approvazione della ERS School.

## *Pubblicazioni della scuola*

La Scuola è molto attiva nel campo delle pubblicazioni educazionali: oltre a Breathe, la rivista educativa trimestrale, vengono anche pubblicati i libri della serie European Respiratory Monograph (ERM) ([erm.ersjournals.com](http://erm.ersjournals.com)), quattro volte l'anno. Ciascun ERM copre un'area specifica della medicina respiratoria, fornendo ai clinici a ogni livello una serie di revisioni complete aggiornate.

Nel 2010 è stata pubblicata la prima edizione e nel 2013 la seconda dell'ERS Handbook of Respiratory Medicine. Il contenuto dei manuali segue il programma e il curriculum HERMES e fornisce una guida sintetica per ciascuna area chiave della medicina respiratoria. L'iniziativa è diventata estremamente popolare, configurando una platea di lettori mondiale. Sostenuta da questo successo, la Scuola ha pubblicato due nuovi manuali nel 2012: "Self-Assessment in Respiratory Medicine", in accompagnamento al testo per le problematiche negli adulti, che comprende scenari clinici con domande a scelta multipla e relative spiegazioni; e "l'ERS Handbook of Respiratory Sleep Medicine", che segue attentamente il programma HERMES di medicina respiratoria del sonno e tratta le cause, le diagnosi e la gestione dei disturbi respiratori del sonno in adulti e bambini.

## *Seminari di ricerca educazionali*

Recentemente la Scuola è giunta alla conclusione che vi sia bisogno di un'autoriflessione critica sullo stato delle politiche didattiche all'interno dell'ERS e che sia necessario ridefinire le direzioni future della formazione respiratoria per i medici. Con questo scopo è stato organizzato a Dublino nel giugno 2011 il primo seminario educativo sulla ricerca. Si sono incontrati esperti in medicina respiratoria e in educazione medica, con la partecipazione dei colleghi facenti parte dell'American College of Chest Physicians (ACCP) e dell'American Thoracic Society (ATS), per discutere andamenti e sfide futuri nel campo della formazione in medicina respiratoria. Il seminario, della durata di 2 giorni, ha trattato argomenti come l'evoluzione della formazione medica, le sfide nel campo della formazione dei professionisti in medicina respiratoria, l'armonizzazione dell'educazione medica in Europa, il trasferimento di conoscenze, i metodi di istruzione (compresi la simulazione e l'addestramento alle competenze), l'insegnamento telematico (e-learning) e la CME, registrazioni personali di

apprendimento telematico (e-portfolios). La Scuola ha il progetto di organizzare regolarmente ulteriori seminari per migliorare la metodologia e la qualità delle sue risorse formative.

## ***Apprendimento pratico basato sulle competenze***

La Scuola sta ponendo un'enfasi ancora maggiore sulle tecniche pratiche di insegnamento mediante simulazioni virtuali. Questo atteggiamento è guidato da tutta una serie di fattori, come la diminuzione del tempo dedicato alla formazione (che risulta in una minore durata dell'esposizione ai pazienti), riconoscimento che l'acquisizione delle competenze pratiche è importante quanto quella della conoscenza e il semplice fatto che i pazienti non gradiscono di essere utilizzati come strumento di addestramento. Le attività più popolari della Scuola comprendono la pratica della broncoscopia, test da sforzo cardiopolmonare, NIV e corsi di ecografia. Il corso per la gestione pratica della BPCO è stato introdotto per la prima volta nel 2012, unendo la parte di formazione teorica a quella pratica, basata sull'acquisizione di competenze.

## ***Sviluppi strategici nella scuola***

### ***Rivalutazione professionale (rivalidazione)***

Oltre a provvedere programmi formativi per i tirocinanti in malattie respiratorie, la Scuola riconosce la sua responsabilità nel fornire in continuo la formazione per gli specialisti, sia giovani che anziani, dato che rivalutazione e rivalidazione sono tematiche sempre più importanti. L'educazione continua in medicina è verosimile che si ponga come la miscela tra conoscenza basata sulla formazione con attività frontali, "e-learning", addestramento basato sulle competenze e corsi di aggiornamento. È inoltre importante che i medici possano dimostrare che il loro apprendimento ha influenzato e migliorato la pratica professionale e la cura dei malati. Uno sforzo particolare viene fatto per creare queste risorse e semplificare la loro gestione in risorse telematiche personalizzate.

### ***Professioni sanitarie alleate***

La Scuola fornisce programmi educazionali per le "professioni sanitarie alleate". Un'iniziativa pratica maggiore della Scuola è stata quella di introdurre l'HERMES European Spirometry Driving Licence, con lo scopo di standardizzare l'accuratezza nell'esecuzione delle prove spirometriche e l'interpretazione dei dati a esse relativi. Il primo "addestra l'addestratore" PG Course della durata di un giorno si è svolto nel 2012, con lo scopo di diffondere la buona pratica il più possibile. Il programma di

fisioterapia respiratoria HERMES è attualmente avviato e si prevede la sua presentazione a breve.

La Scuola ha un ruolo chiave da giocare in quest'area, dato che vi è un bisogno non soddisfatto di fornire opportunità di addestramento alle professioni sanitarie alleate, sia a livello internazionale che in molte nazioni dell'Unione Europea. La Scuola si occuperà anche di fornire programmi di gruppo, modificati sulla base delle esigenze locali: molti, anche se non tutti, gli operatori sanitari lavorano ora come parte di gruppi multidisciplinari.

## Valutazione delle attività della Scuola

La valutazione rigorosa e l'introduzione di sistemi di controllo sono essenziali per il miglioramento di offerta, struttura e programma dei corsi. L'uso di un semplice questionario alla fine della sessione non è più sufficiente. Di conseguenza la Scuola si è avvalsa della collaborazione continua e dei consigli di esperti in formazione medica e CME.

## Lecture ulteriori



- Artigas A, Vassilakopoulos T, Brochard L, et al. Respiratory Critical Care HERMES: a European core syllabus in respiratory critical care medicine. *Breathe* 2012; 8: 217–229.
- De Backer W, Simonds A, Horn V, et al. Sleep HERMES: a European core syllabus in respiratory disorders during sleep. *Breathe* 2011; 8: 61–68.
- Loddenkemper R, Haslam PL. Multiple choice and the only answer: the HERMES examination. *Breathe* 2008; 4: 242–248.
- Loddenkemper R, Haslam PL, Séverin T, et al. European curriculum recommendations for training in adult respiratory medicine: 2nd report of the HERMES Task Force. *Breathe* 2008; 5: 80–93.
- Loddenkemper R, Séverin T, Eiselé J-L, et al. HERMES: a European core syllabus in respiratory medicine. *Breathe* 2006; 3: 59–70.
- Loddenkemper R, Séverin T, Mitchell S, et al. Adult HERMES: criteria for accreditation of ERS European training centres in adult respiratory medicine. *Breathe* 2010; 7: 170–176.
- Gappa M, Noël J-L, Severin T, et al. Paediatric HERMES: a European syllabus in paediatric respiratory medicine. *Breathe* 2009; 5: 237–241.
- Gappa M, Noël J-L, Séverin T, et al. Paediatric HERMES: European curriculum recommendations for training in paediatric respiratory medicine. *Breathe* 2010; 7: 72–78.
- Bloch KE, Palange P, Simonds AK, eds. ERS Handbook: Self-Assessment in Respiratory Medicine. Sheffield, European Respiratory Society, 2012.
- Palange P, Noel J-L. ERS School first educational research seminar: weathering the winds of change through medical education. *Breathe* 2011; 8: 5–8.
- Palange P, Simonds AK, eds. ERS Handbook of Respiratory Medicine. 1st Edn. Sheffield, European Respiratory Society, 2010.
- Simonds AK, de Backer W, eds. ERS Handbook of Respiratory Sleep Medicine. Sheffield, European Respiratory Society, 2012.
- Steenbruggen I, Mitchell S, Séverin T, et al. Spirometry HERMES: a European training programme and qualification in spirometry practice. *Breathe* 2011; 7: 259–275.

## Introduzione



## Punti chiave

- L'“imaging” fornisce un contributo molto rilevante alla diagnosi e al monitoraggio in medicina respiratoria, così il miglioramento costante delle tecniche relative ha un impatto significativo sulla specializzazione. Tecniche come la RMN in tempo reale, l'ecografia tridimensionale e la “visiologia” stanno permettendoci di approfondire la nostra comprensione di tutta una serie di condizioni.
- Genoma, proteoma e metaboloma sono compresi tra gli strumenti biologici di monitoraggio, che incrementano la nostra conoscenza delle malattie, dalla fibrosi cistica al cancro. I marcatori biologici come i componenti organici volatili dell'espriato offrono miglioramenti potenziali nel monitoraggio delle malattie, mentre l'analisi del genoma dei patogeni può fornire elementi nuovi per la terapia delle malattie infettive.
- I farmaci “biologici” sono sempre più importanti nel campo della medicina respiratoria; vedi l'uso di anticorpi e antagonisti per bloccare e modificare i meccanismi delle malattie, gli oncogeni e i percorsi metabolici nell'ambito di asma, BPCO, fibrosi polmonare idiopatica, cancro e ipertensione polmonare.

Le malattie respiratorie, acute e croniche, trasmissibili e non trasmissibili, costituiscono un onere globale molto importate e affliggono milioni di persone. Nonostante l'elevata prevalenza della patologia respiratoria solo il 4.3% del bilancio del settimo Programma Strutturale per la Ricerca e lo Sviluppo Tecnologico (FP7) dell'Unione Europea è stato destinato alla ricerca in ambito respiratorio. Nondimeno sono stati eseguiti numerosi studi locali su vasta scala e su popolazioni internazionali, per misurare la prevalenza e l'incidenza delle malattie respiratorie e i fattori di rischio a loro associati. Alcuni di questi studi sono in corso da oltre 20 anni, tra i quali l'indagine European Community Respiratory Health Survey (ECRHS) e i suoi controlli programmati nel tempo. Una discussione maggiormente dettagliata di questi studi a lungo termine è disponibile nel supplemento “on line”.

Recentemente numerose aree di ricerca che sono strettamente collegate alla patogenesi delle malattie respiratorie sono state identificate essere prioritarie nell'EU. Queste aree comprendono il tabacco, l'ambiente, la nutrizione e l'attività fisica. La ricerca respiratoria comprende un ampio raggio di malattie e può essere

- 
1. Origini precoci delle malattie respiratorie
  2. Stile di vita e salute respiratoria
  3. I polmoni e l'ambiente
  4. Difese respiratorie e infezioni
  5. Malattie respiratorie nella popolazione che invecchia
- 

**Tabella 1** – I cinque temi più importanti in ricerca respiratoria.

“

*Applicazioni web e degli smartphone consentono a pazienti e medici di monitorare malattie come l'asma nella vita di tutti i giorni*

”

classificata secondo temi maggiori che si occupano sia delle origini che delle conseguenze delle malattie in un contesto scientifico in evoluzione. Il comitato scientifico della European Respiratory Society ha identificato cinque temi principali, collegati a età pediatrica, conseguenze degli stili di vita, ambiente, infezioni respiratorie e invecchiamento (tabella 1). Le malattie respiratorie sono spesso diagnosticate quando si trovano in uno stadio avanzato, ma si spera che, grazie ai miglioramenti delle tecniche di indagine (come la radiologia e i marcatori biologici), più pazienti beneficeranno di diagnosi e trattamento precoci nel corso della loro storia naturale. Comunque questa rimane una lunga via da percorrere. Nel corso degli ultimi 40 anni sono stati sviluppati solo nove nuovi farmaci di rilevanza maggiore, mentre avremmo bisogno con urgenza di nuove medicine e trattamenti per numerose malattie respiratorie, come viene discusso in seguito.

## *Campi di ricerca*

### *Origine precoce delle malattie respiratorie*

Il numero dei gravi prematuri che sopravvivono continuerà ad aumentare negli anni a venire e, come conseguenza, anche il numero di bambini affetti da patologia respiratoria cronica è destinato a crescere. Si sa che fattori prenatali possano influenzare la salute respiratoria negli anni di vita successivi; sia le deficienze nutrizionali che il fumo materno sono fattori epigenetici che possono influenzare lo sviluppo del polmone. Questi fattori epigenetici sembrano avere effetti transgenerazionali, che passano in continuo dalla nonna alla madre e da questa alla figlia. L'aspettativa di vita per numerosi difetti genetici si è anche notevolmente incrementata con il miglioramento dell'assistenza, dato che bimbi con fibrosi cistica e malattie neuromuscolari ricavano benefici dall'utilizzo precoce delle nuove modalità di approccio biologico mirato. È importante prevenire le infezioni precoci gravi, per ridurre l'incidenza di polmonite o bronchiolite minacciose per la vita, che possono avere conseguenze nella vita adulta, in aggiunta alla grave morbosità acuta. Così come influenzano lo sviluppo del polmone, i fattori genetici ed epigenetici collegati all'ambiente conducono all'alterazione dei meccanismi di difesa, con una risposta infiammatoria eccessiva ai comuni allergeni; il risultato sono forme allergiche quali rinite o asma di varia gravità, che spesso si protraggono nella vita adulta. È ancora necessaria una comprensione più esaustiva di questi meccanismi per poter migliorare le terapie disponibili.



“  
Grazie  
ai progressi  
nelle tecniche  
di indagine  
i pazienti  
si gioveranno  
di diagnosi  
più precoci  
”

## *Stili di vita e salute respiratoria*

È sempre più evidente che lo stile di vita possa influenzare in modo marcato le condizioni di salute respiratoria. Le deficienze nutrizionali compromettono la crescita del polmone, favoriscono le infezioni e possono diminuire la capacità di controllo dei processi infiammatori, a causa, per esempio, della perdita di fattori antiossidanti.

La mancanza di attività fisica, spesso in combinazione con l'obesità, influenza disturbi come l'asma e la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). L'obesità può condurre alla sindrome delle apnee ostruttive del sonno (OSAS), una condizione la cui prevalenza è aumentata stabilmente nell'ultimo decennio in Europa, sia grazie al miglior riconoscimento della patologia che all'aumento dell'obesità nella popolazione generale. Le conseguenze cardiovascolari e metaboliche dell'OSAS sono ora ben riconosciute come significative e si aggiungeranno all'impatto complessivo della patologia nel prossimo decennio.

Il fumo attivo e passivo sono fattori molto importanti nell'eziologia della BPCO e, quindi, del cancro del polmone. L'asma e la BPCO sono le malattie respiratorie prevalenti nella EU, sono entrambe in aumento e costituiscono un impegno molto importante per i sistemi di assistenza sanitaria. È quindi necessario identificare tutti i fattori che contribuiscono a queste malattie, sia intrinseci che estrinseci. La promiscuità sessuale e la povertà hanno un impatto molto rilevante sull'epidemiologia della tubercolosi (TBC); è stato notato un aumento della sua incidenza, in particolare, nella popolazione infetta da HIV. Inoltre le infezioni respiratorie sono in generale frequenti in queste situazioni. I farmaci utilizzati per trattare una varietà di malattie possono causare danni polmonari gravi, con il risultato di sviluppare fibrosi polmonare o ipertensione polmonare, l'esito delle quali può essere fatale. Ricerche ulteriori relativamente a questi effetti dovrebbero aiutare le agenzie competenti a sviluppare raccomandazioni per la prevenzione e la gestione.

## *Polmoni e ambiente*

I polmoni sono essenzialmente esposti all'ambiente con un'ampia area di superficie (uguale con approssimazione a quella di un campo da tennis). L'aria inspirata è separata dal sangue nei capillari polmonari da una barriera spessa solo 1  $\mu\text{m}$ , all'incirca. Le particelle inalate di 2 – 10  $\mu\text{m}$  di diametro si depositano nelle vie aeree; l'esposizione agli allergeni e ad altre particelle contribuisce all'asma nel 6 – 10% della popolazione, come anche alla BPCO, la quale è indotta non solo dal fumo, ma anche dall'inquinamento interno ed esterno. I fattori relativi all'ambiente interno non sono stati ancora identificati. Nuovi composti organici volatili usati nelle costruzioni e in altre attività industriali sono stati aggiunti agli agenti già conosciuti, come solfiti, clorati, isocianati e molte altre sostanze, dal potenziale tossico noto.

L'asma è una malattia infiammatoria delle vie aeree secondaria ad allergeni conosciuti e irritanti ed è stato dimostrato che numerosi agenti occupazionali sono responsabili del suo sviluppo. È ben noto che alcune professioni sono a rischio, come panettieri e falegnami; in altri lavori, come verniciatori, muratori e parrucchieri, l'asma è indotto da meccanismi che devono essere ulteriormente esplorati, così da poter intraprendere misure preventive più efficaci.

I virus respiratori comuni sono anche un fattore innescante molto importante per l'asma e, per ridurre la mortalità che ne segue, è necessario comprendere i meccanismi che sono coinvolti. I carcinogeni sono abbondanti nel fumo di tabacco, ma vi sono altre sostanze presenti nell'ambiente, che contribuiscono allo sviluppo del cancro del polmone. Queste comprendono l'elemento radioattivo radon, che può venire rilasciato naturalmente dal granito nelle abitazioni, o l'amianto, estratto dalle miniere e utilizzato per l'isolamento. Questi composti devono essere identificati per minimizzare l'esposizione ambientale. I meccanismi che fanno parte di questi processi devono inoltre essere ben compresi, per migliorare prevenzione e trattamento.

In base a eventuali cambiamenti climatici dei secoli a venire, anche l'esposizione ambientale potrebbe variare, per esempio per quel che riguarda le condizioni atmosferiche e la distribuzione di flora e fauna. In qualche modo le variazioni del clima possono essere previste, così da potere indagare ulteriormente il loro impatto sulla salute.

## *Difese dei polmoni e infezioni*

Le infezioni delle vie aeree inferiori (polmoniti batteriche e virali, influenza e virus respiratorio sinciziale) sono la terza causa di morte, in ordine di frequenza, nel mondo, con circa 4.25 milioni di cessi annui. Lo stato delle difese respiratorie e il verificarsi delle infezioni sono entità strettamente collegate. È necessaria una migliore comprensione di come le infezioni vengano prevenute dalle difese delle vie aeree superiori e inferiori; una volta che se ne conosca il funzionamento, avremo una migliore comprensione delle modalità attraverso le quali i fattori ambientali e le deficienze nutrizionali possano alterarle, permettendo così lo sviluppo delle forme infettive respiratorie delle vie aeree e la polmonite

La TBC rimane una delle principali cause di decessi nel mondo; ogni indebolimento delle difese favorisce il verificarsi della malattia attiva e il suo propagarsi.

Quando sia possibile, si dovrebbe promuovere il miglioramento delle difese polmonari – con l'uso di vaccini efficienti, per esempio. L'effetto degli agenti immunomodulatori, come quelli impiegati nel trattamento delle patologie maligne e autoimmuni, deve essere meglio compreso per mitigare gli effetti della compromissione delle difese che ne risulta e le conseguenti infezioni secondarie gravi.

La diagnosi precoce di nuovi patogeni emergenti è cruciale per permettere l'uso appropriato di terapie nuove o già esistenti. Nuovi virus respiratori appaiono piuttosto di frequente; di conseguenza le comunità devono sviluppare nuovi metodi attendibili per la diagnosi e la tipizzazione dei ceppi virali. Inoltre sono necessari nuovi vaccini e nuovi agenti antivirali. Analogamente, tra le nuove sfide vi sono la comparsa di agenti infettivi multiresistenti e di infezioni fungine nei pazienti immunocompromessi; devono essere sviluppati e provati nuovi farmaci che siano attivi contro di essi.

## *Malattie respiratorie negli anziani*

Visto l'invecchiamento della popolazione europea, il mantenimento della salute respiratoria



---

Tecnologie di indagine e “imaging”.

Monitoraggio biologico e marcatori biologici.

Nuovi interventi e trattamenti biologici.

---

**Tabella 2** – Ambiti di approfondimento della ricerca.

diventerà una sfida reale per i medici attuali e futuri. Con l'età sia le vie aeree superiori che inferiori sviluppano modifiche della mucosa in senso atrofico; in questo modo le difese naturali risultano alterate.

La popolazione anziana tende a inalare maggiormente durante la deglutizione e l'insufficienza neuromuscolare può peggiorare la loro capacità di tossire. Anche l'immunità cellulare e umorale tendono ad alterarsi con l'età. Tutti questi fattori partecipano in vario grado all'aumento marcato delle infezioni respiratorie che si riscontra con l'età e con le elevate morbosità e mortalità che vi sono associate. L'attività fisica, una politica globale sulle vaccinazioni e una buona nutrizione possono aiutare a prevenire infezioni debilitanti.

L'invecchiamento causa la riduzione della superficie polmonare deputata allo scambio dei gas, che può condurre alla ridotta capacità di ossigenare il sangue. Le vie aeree diventano più collassabili, cosa che contribuisce alla patologia polmonare ostruttiva. La prevenzione dell'infiammazione indebita correlata a fattori ambientali potrebbe diminuire gli effetti di questo declino naturale, che si verifica nella funzionalità delle vie aeree.

Il danno polmonare dovuto a particelle inalate o a infezioni può produrre cicatrici, che talvolta conducono alla fibrosi polmonare e all'insufficienza respiratoria.

Alcuni di questi processi fibrotici possono essere correlati anche a difetti nei meccanismi naturali di riparazione e/o a una maggiore incidenza di malattie autoimmuni nella popolazione più anziana. Questi processi immunitari provocano non solo la cicatrizzazione delle vie aeree distali, ma addirittura l'ostruzione vascolare, in alcuni pazienti e a una maggiore incidenza di ipertensione arteriosa polmonare con l'età.

I tessuti del corpo sono continuamente rinnovati dalla divisione di cellule staminali. Con l'età si può verificare la cattiva regolazione di questo processo di rigenerazione, con la conseguente insorgenza di varie patologie maligne e tumori.

La migliore conoscenza degli effetti dei carcinogeni dovrebbe avere come conseguenza il miglioramento di misure preventive efficaci. La patologia maligna si correla anche a fattori genetici; la loro identificazione può determinare la possibilità di eseguire controlli programmati meglio individualizzati e terapie più personalizzate.

### Tecnologie per gli accertamenti e “imaging”

Le metodiche di “imaging” migliorano in modo costante. In medicina respiratoria l’“imaging” reca un contributo molto importante per una diagnosi precisa e il monitoraggio della terapia. Sono iniziate a divenire disponibili nuove tecniche per gli accertamenti e l’“imaging”, ma in molti casi vi è ancora spazio per migliorare queste applicazioni. Gli esempi comprendono:

- Risonanza magnetica nucleare in tempo reale (MRI) per determinazioni di tipo fisiopatologico, per esempio nell’ipertensione polmonare.
- Visualizzazione metabolica con la tomografia a emissione di positroni migliorata, in particolare nel campo dell’oncologia e delle malattie infiammatorie.
- L’analisi tridimensionale migliorata della tomografia computerizzata, applicata, per esempio, su enfisema, fibrosi e determinazione del volume tumorale.
- Calcolo ultrasonografico tridimensionale per una miglior valutazione dell’ipertensione polmonare, di anomalie vascolari e della malattia pleurica.
- Visualizzazione funzionale usando la microscopia confocale in vivo. Essa permette l’analisi di: fenomeni vasoattivi durante l’ipossiemia; eventi di ischemia riperfusionale; migrazione cellulare (autoguidata) nei processi patologici come tumori e malattie infiammatorie.
- Progressi in pneumologia interventistica. Queste tecniche possono essere applicate alla vie aeree, allo spazio pleurico e al mediastino. Tra le tecniche più rilevanti vi sono: la broncoscopia a navigazione elettromagnetica, la microendoscopia confocale laser, la broncoscopia ottica a coerenza di fase e la broncoscopia ad autofluorescenza.
- Nanotecnologia per identificare in vivo il processo infiammatorio delle cellule tumorali, con scopi diagnostici e terapeutici.
- Sviluppo della “visiologia”: tecniche che combinino la visualizzazione con le misure fisiologiche.
- Applicazioni web e per smartphone, così che i pazienti e i medici possano monitorare malattie come l’asma nella vita di tutti i giorni, rendendo più agevole l’uso di farmaci al bisogno o la comprensione del ruolo che l’esposizione ambientale riveste nel controllo dell’asma.

### Monitoraggio biologico e biomarcatori

Sono attualmente in uso molti nuovi strumenti per migliorare diagnosi e controllo dell’evoluzione delle malattie. Molti di questi nuovi strumenti sono classificati sotto il nome di “omi”: genomi, proteomi, metabolomi e così via. L’analisi del genoma è già importante e lo diventerà per la diagnosi di condizioni congenite come la fibrosi cistica, le malattie neuromuscolari e alcune fra le più gravi malattie rare. In futuro sarà ancora più facile determinare uno stato di predisposizione oncologica. I proteomi e i metabolomi nel condensato del respiro consentono di monitorizzare la patologia infiammatoria prima e dopo la terapia.

Altri marcatori biologici potenziali della malattia comprendono: microRNA nel sangue per la diagnosi di cancro, infezioni e malattie rare; componenti organici volatili nell’espriato, come misura dell’infiammazione polmonare e per individuare alcune forme di cancro. Metodi di “deep sequencing” del genoma dei patogeni, nel frattempo, permetteranno l’identificazione precisa di nuovi patogeni e il monitoraggio di eventuali resistenze alle terapie disponibili. In termini di esposizione ambientale, la determinazione dell’esposizione individuale all’inquinamento dell’ambiente sia interno che esterno, comprendente sostanze irritanti o composti oncogeni come il radon, può migliorare la nostra capacità di comprendere gli effetti

“  
Sono  
necessari  
nuovi tipi  
di approccio  
verso la  
personaliz-  
zazione della  
medicina per  
incoraggiare  
i pazienti a  
«riconoscere» la  
propria terapia  
”

sulla salute di queste sostanze. Il monitoraggio dell'ambiente può anche incrementare la nostra comprensione di certi tipi di asma e delle cause della BPCO diverse dal fumo. Questo tipo di attività si dovrebbe accompagnare a studi epigenetici per poter dipanare l'influenza dell'ambiente sull'espressione di queste malattie.

Infine il miglioramento del monitoraggio clinico utilizzando la telemedicina come approccio ha il potenziale di migliorare grandemente la personalizzazione del trattamento e quindi l'esito della malattia.

### *Nuovi interventi e trattamenti biologici*

I cosiddetti approcci "biologici" sono sempre più importanti in medicina respiratoria, con la sempre maggiore disponibilità di nuovi strumenti per il supporto ventilatorio o le procedure endoscopiche. Sono anche necessari nuovi tipi di procedure nell'ottica della personalizzazione della medicina, per incoraggiare il paziente a seguire la "propria" terapia. Gli sviluppi che stanno emergendo e che riguardano il futuro sono:

- Nuovi trattamenti di tipo biologico utilizzando anticorpi o antagonisti recettoriali, per agire sui meccanismi infiammatori in malattie come l'asma, la BPCO, la fibrosi polmonare idiopatica, l'ipertensione polmonare e la crescita tumorale. Come esempi ci sono: antagonisti CXCR2, inibitori della fosfodiesterasi 4, antagonisti del recettore dell'endotelina. Il blocco delle interleuchine (IL)-5 e IL-13 nei casi di asma eosinofilo grave è già diventato una realtà e costituisce un primo esempio di medicina personalizzata.
- Lo sviluppo di antagonisti di percorsi metabolici, per inibire gli oncogeni o le molecole di segnale nei processi oncologici e infiammatori, come quelli coinvolti nell'ipertensione polmonare o nella fibrosi polmonare idiopatica.
- Lo sviluppo di nuovi farmaci anti - invecchiamento per trattare la BPCO e altre condizioni associate.
- Terapie bersaglio – specifiche e su misura per le neoplasie del polmone.
- L'acquisizione e il miglioramento di sistemi per l'erogazione dei farmaci per via inalatoria.
- Uso migliore delle donazioni di organi in donatori-limite e migliore comprensione delle cause e dei trattamenti potenziali dei fenomeni di ripercussione ischemica nel trapianto del polmone. La prevenzione dei meccanismi del rigetto cronico rimane una priorità.
- Lo sviluppo di tecnologie per la rigenerazione del polmone in alternativa al trapianto, grazie a metodi di ingegneria e biotecnologie tissutali. Il recente successo del trapianto di trachea, costruita su impalcatura, è stato un primo passo.
- La ricerca di base sulle proprietà cellulari e molecolari delle cellule staminali, per ottenere informazioni più approfondite su loro posizione, attecchimento, differenziazione ed effetti biologici;

questi sono passi positivi sulla via del loro uso terapeutico futuro.

- Sviluppo ulteriore di polmoni artificiali per trattare sia l'insufficienza respiratoria acuta che situazioni terminali, con lo scopo di permettere il recupero della funzione o come ponte verso il trapianto. Le nuove metodiche per lo scambio dei gas extra – corporei stanno diventando disponibili, con sistemi arterovenosi o venovenosi che permettono di supportare per periodi più lunghi polmoni in situazioni critiche.
- Sviluppo di nuove strategie di terapia endoscopica, come la riduzione endoscopica di volume o la termoplastica.
- L'utilizzo della tecnologia per aumentare la partecipazione, la gestione e la responsabilizzazione del paziente nei confronti della propria patologia.
- Collaborazioni internazionali tra governi, organizzazioni non governative, università e industrie farmaceutiche per lo sviluppo di farmaci antibiotici, antivirali e anche di nuovi vaccini.
- Aumentare la capacità e l'uso di programmi di riabilitazione e lo sviluppo ulteriore di programmi di autogestione.

## Conclusioni

La ricerca medica nel campo della patologia respiratoria è vitale per il futuro della sanità in Europa. I programmi di ricerca nazionali ed europei devono riflettere questa considerazione in misura maggiore rispetto al decennio precedente. È necessario implementare la ricerca traslazionale per trasferire i progressi scientifici e le conoscenze nella pratica clinica e, in quest'ottica, vi è una maggiore necessità di trovare vie efficaci di collaborazione tra le discipline di ricerca. Per promuovere e sostenere la ricerca biomedica a livello europeo è stata fondata la Alliance for Biomedical Research in Europe ([www.biomedeuropa.org](http://www.biomedeuropa.org)), che raggruppa 20 società mediche e di ricerca, molto rilevanti.

La ricerca nel campo delle malattie respiratorie ci permetterà di svelare i meccanismi molecolari che sono all'origine delle malattie più rilevanti. Il ruolo dello stile di vita e dell'ambiente è importante e si sta chiarendo; la riduzione al minimo dei loro effetti negativi richiederà l'azione congiunta di politici e ricercatori.

Stiamo entrando in un'era dove molte nuove tecnologie diventeranno disponibili per migliorare le tecniche di "imaging", per identificare marcatori biologici più specifici e per identificare in modo più preciso gli obiettivi nei percorsi metabolici. Tutto questo dovrebbe consentire diagnosi più precoci e più specifiche, come anche terapie meglio indirizzate e personalizzate. Inizialmente questi sviluppi potrebbero apparire costosi, ma la medicina personalizzata dovrebbe in realtà favorire il risparmio, con il diminuire il numero degli effetti collaterali delle terapie attuali, con il migliorare gli esiti e con l'aumentare il numero degli anziani in salute.



- Decramer M, Sibille Y, Bush A, et al. The European Union Conference on chronic respiratory disease: purpose and conclusion. *Eur Respir J* 2011; 37: 738–742.
- Directorate-General for Research and Innovation, European Commission. Health Research in FP7. Catalogue number KI-81-08-344-EN-C. Luxembourg, Office for Official Publications of the European Union, 2008.
- Nicod LP, Kamel N, Ward B, et al. ERS is founding member of a new Alliance for Biomedical Research in Europe. *Eur Respir J* 2011; 38: 237–238.
- Raviglione M, Marais B, Floyd K, et al. Scaling up interventions to achieve global tuberculosis control: progress and new developments. *Lancet* 2012; 379: 1902–1913.

### Origine precoce delle malattie respiratorie

- Baraldi E, Filippone M. Chronic lung disease after premature birth. *N Engl J Med* 2007; 357: 1946–1955.
- Beldorbos M, Levy O, Bont L. Neonatal innate immunity in allergy development. *Curr Opin Pediatr* 2009; 21: 762–769.
- Bisgaard H, Hermansen MN, Bonnelykke K, et al. Association of bacteria and viruses with wheezy episodes in young children: prospective birth cohort study. *BMJ* 2010; 341: c49–c78.
- Grasmann H, Ratjen F. Emerging therapies for cystic fibrosis lung disease. *Expert Opin Emerg Drugs* 2010; 15: 653–659.
- Kabesch M, Michel S, Tost J. Epigenetic mechanisms and the relationship to childhood asthma. *Eur Respir J* 2010; 36: 950–961.
- Perera F, Herbstman J. Prenatal environmental exposures, epigenetics, and disease. *Reprod Toxicol* 2011; 31: 363–373.

### Stili di vita e salute respiratoria

- Bentley AR, Kritchevsky SB, Harris TB, et al. Dietary antioxidants and forced expiratory volume in 1 s decline: the Health, Aging and Body Composition study. *Eur Respir J* 2012; 39: 979–984.
- Camus P, Foucher P, Bonniaud P, et al. Drug-induced infiltrative lung disease. *Eur Respir J* 2001; 18: Suppl. 32, 93s–100s.
- Murray JF. The year of the lung. *Int J Tuberc Lung Dis* 2010; 14: 1–4.
- Samolinski B, Fronczak A, Włodarczyk A, et al. Council of the European Union conclusions on chronic respiratory diseases in children. *Lancet* 2012; 379: e45–e46.
- ten Hacken NH. Physical inactivity and obesity. Relation to asthma and chronic obstructive pulmonary disease? *Proc Am Thorac Soc* 2009; 6: 663–667.

### Polmoni e ambiente

- Ayres J, Forsberg B, Annesi-Maesano I, et al. Climate change and respiratory disease: European Respiratory Society position statement. *Eur Respir J* 2009; 34: 295–302.
- de Leeuw F, Horalek J. Assessment of the health impacts of exposure to PM2.5 at a European level. Bilthoven, European Topic Centre on Air and Climate Change, 2009.
- Sigsgaard T, Nowak D, Annesi-Maesano I, et al. ERS position paper: work-related respiratory diseases in the EU. *Eur Respir J* 2010; 35: 234–238.
- Turner M, Krewski D, Chen Y, et al. Radon and COPD mortality in the American Cancer Society Cohort. *Eur Respir J* 2012; 39: 1113–1119.
- WHO guidelines for indoor air quality: selected pollutants. Bonn, World Health Organization European Centre for Environment and Health, 2010.

## Difese respiratorie e infezioni

- Mason CM, Nelson S. Pulmonary host defenses and factors predisposing to lung infection. *Clin Chest Med* 2005; 26: 11–17.
- Viasus D, Pano-Pardo J, Cordero E, et al. Effect of immunomodulatory therapies in patients with pandemic influenza A (H1N1) 2009 complicated by pneumonia. *J Infect* 2011; 62: 193–199.

## Malattie respiratorie negli anziani

- Ito K, Barnes PJ. COPD as a disease of accelerated lung aging. *Chest* 2009; 135: 173–180.
- Lam C, Barry A, Borlaug MD, et al. Age-associated increases in pulmonary artery systolic pressure in the general population. *Circulation* 2009; 119: 2663–2670.
- Meyer KC. The role of immunity and inflammation in lung senescence and susceptibility to infection in the elderly. *Semin Respir Crit Care Med* 2010; 31: 561–574.
- Richard J, Castriotta MD, Basil A, et al. Workshop on idiopathic pulmonary fibrosis in older adults. *Chest* 2010; 138: 693–703.
- Wylie KM, Weinstock GM, Storch GA. Emerging view of the human virome. *Transl Res* 2012; 160: 283–290.
- Xu X, Rock JR, Lu Y, et al. Evidence for type II cells as cells of origin of K-Ras-induced distal lung adenocarcinoma. *Proc Natl Acad Sci USA* 2012; 109: 4910–4915.



# Riviste e pubblicazioni respiratorie

## Introduzione



### Punti chiave

- La serie delle riviste respiratorie si è estesa, seguendo lo sviluppo della specializzazione.
- Una forte revisione paritaria è una componente essenziale delle pubblicazioni scientifiche e mediche e garantisce un livello di controllo di qualità e una risposta rigorosi.
- Dato che il pubblicare diventa più complesso e che il volume della ricerca è in aumento, sono divenute necessarie linee guida etiche; inoltre sono state instaurate organizzazioni come COPE, per fornire assistenza ad autori ed "editor".
- Internet ha rivoluzionato le pubblicazioni scientifiche, accelerando i processi e creando nuovi modelli di pubblicazione.
- I finanziatori della ricerca, i governi ed altri hanno cominciato a spingere con insistenza per l'accesso aperto a pubblicazioni originali di ricerca.

Le riviste scientifiche sono il forum dove nuove ricerche vengono pubblicate e dibattute; in questo modo forniscono un riscontro vitale del progresso scientifico e clinico. Anche se le pubblicazioni cambiano rapidamente, le riviste e i libri rimangono elementi dinamici e vitali dell'ecosistema scientifico.

La medicina respiratoria è cresciuta come specializzazione negli ultimi decenni e il numero crescente di argomenti di ricerca di sotto-specialità ha portato a un ampio portafoglio di ambito respiratorio, per rispondere alle esigenze presenti nelle singole aree, in aggiunta a quelle mediche e generaliste. La funzione primaria della maggior parte delle riviste respiratorie è quella di pubblicare lavori di ricerca originali; generalmente il loro contenuto viene arricchito da lavori di revisione, importanti per la pratica clinica. Tuttavia altri tipi di pubblicazioni mostrano un'enfasi educativa predominante.

Alcune di queste riviste, molto importanti, sono elencate nella tabella 1.

La maggior parte delle pubblicazioni di ambito respiratorio è affiliata a società nazionali o internazionali; possono esserne completamente possedute, come nel caso delle pubblicazioni della European Respiratory Society e American Thoracic Society, o in compartecipazione, come nel caso di Thorax, che appartiene sia alla British Thoracic Society che al BMJ Publishing Group Ltd. Le decisioni societarie riguardo alla decisione di effettuare le pubblicazioni in proprio o affidarsi a editori commerciali vengono effettuate in base a considerazioni economiche e strategiche di varia natura. Alcuni giornali non sono affiliati ad alcuna società e sono di proprietà di un editore

“

*La corrispondenza relativa agli articoli pubblicati è una chiave di interazione e coinvolgimento del giornale con i suoi lettori*

”

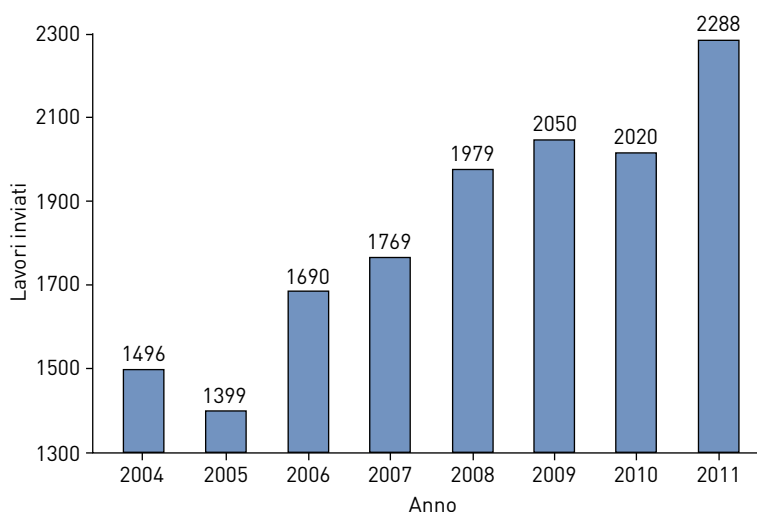
Classifica	Titolo della pubblicazione	Impact factor
1	American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine	11.041
2	Thorax	8.376
3	European Respiratory Journal	6.355
4	CHEST	5.854
5	Journal of Heart and Lung Transplantation	5.112
6	Journal of Thoracic Oncology	4.473
7	American Journal of Respiratory Cell and Molecular Biology	4.148
8	Respiratory Research	3.642
9	Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery	3.526
10	American Journal of Physiology – Lung Cellular and Molecular Physiology	3.523
11	Annals of Thoracic Surgery	3.454
12	Lung Cancer	3.392
13	Current Opinion in Pulmonary Medicine	3.119
14	Tuberculosis	3.033
15	Journal of Aerosol Medicine and Pulmonary Drug Delivery	2.894

**Tabella 1** – Lista delle 15 pubblicazioni più importanti nella categoria Apparato Respiratorio e loro impact factor riportato nel 2012 Journal Citation.

commerciale. Indipendentemente dalla proprietà della rivista e dagli interessi che persegue la libertà editoriale deve essere sempre garantita.

Nel corso degli anni molte riviste respiratorie esistenti oggi si sono sviluppate dallo stato di piccole pubblicazioni di nicchia mentre le società alle quali erano affiliate crescevano: alcune sono il frutto della fusione di due o più giornali, altre hanno allargato il loro ambito e alcune hanno cambiato i loro nomi, rispecchiando in questo modo l'evoluzione della medicina respiratoria come branca specialistica. L'avvento del web ha aumentato l'accessibilità e la visibilità delle riviste e ha anche permesso una più rapida pubblicazione dei lavori di ricerca. L'introduzione dei sistemi di sottomissione "on line" ha reso più agevole l'invio di testi e ha reso più facilmente coordinabile il lavoro dei revisori; di conseguenza la maggior parte dei curatori delle riviste si deve occupare di un numero sempre maggiore di lavori ricevuti, anno per anno (figura 1).

“  
*Molti  
«editor» di  
riviste hanno  
ormai  
a che fare  
con un numero  
sempre  
maggiore  
di invii anno  
per anno*  
”



**Figura 1** - Andamento degli invii all'European Respiratory Journal, 2004–2011.

## *Riviste mediche generalistiche*

Articoli di argomento respiratorio sono pubblicati anche nelle riviste mediche generalistiche, anche se la competizione per pubblicare in testate tipo New England Journal of Medicine e the Lancet è naturalmente molto maggiore. Gli articoli si basano di solito su grandi studi clinici che interessano vasti gruppi di operatori sanitari e che spesso si diffonderanno nell'ambito della assistenza primaria e secondaria. Molte riviste generalistiche fanno una prima cernita degli articoli ricevuti e decidono rapidamente se questi abbiano le caratteristiche richieste per essere sottoposti al processo di revisione.

## *Tipi di articoli nelle riviste*

La maggior parte delle riviste respiratorie ad alto impatto pubblica generalmente (tra 60 – 80%) articoli che sono relazioni originali su studi di ricerca. È inoltre una pratica abituale in ciascun numero aggiungere una raccolta di editoriali per commentare un lavoro originale o altri temi importanti nell'ambito della medicina respiratoria.

Le riviste respiratorie pubblicano inoltre revisioni su argomenti determinati, sia come parti singole, che come serie. Di solito queste sono eseguite su commissione, anche se vi è la possibilità di invii non sollecitati. Sarà compito dei curatori, nella maggior parte dei casi, verificare che ogni potenziale argomento per articoli di

revisione sia prima discusso nell'ambito del gruppo editoriale, per evitare sovrapposizioni e duplicazioni. Uno dei tipi di articolo più considerati è la revisione sistematica. Gli autori in questo caso cercano di indirizzarsi verso un argomento di ricerca tramite un lavoro di vaglio eseguito per tutti gli studi in letteratura che siano inerenti. La revisione sistematica spesso contiene una meta – analisi, che utilizza tecniche statistiche per analizzare e combinare i risultati degli studi considerati.

La corrispondenza riguardo agli articoli pubblicati è la chiave dell'interazione e dell'impegno del giornale con i suoi lettori e dovrebbe venire incoraggiata. Alcune riviste accetteranno lettere di ricercatori, che sono relazioni brevi di dati e osservazioni ricavate da ricerche pilota. Questo tipo di pubblicazione non esclude comunque quella strutturata in forma di lavoro originale.

## *Revisione paritaria nelle riviste respiratorie*

Tutti gli editori si sforzano di avere lavori di qualità molto elevata nelle loro riviste. Non è possibile che gli "editor" e il comitato editoriale (che può comprendere vice direttori ed "editor" associati) abbiano la conoscenza necessaria per occuparsi di tutti gli argomenti di interesse respiratorio, per questo il compito dei revisori paritari è importante. Il sistema della revisione paritaria viene utilizzato nelle riviste da oltre 300 anni e costituisce una parte importante del processo editoriale, dato che la critica costruttiva permette di apportare miglioramenti alla stesura che verrà pubblicata e assicura che solo i lavori migliori vadano in stampa.

La revisione paritaria è importante per determinare se la ricerca sia originale, gli obiettivi stabiliti vengano raggiunti e i risultati siano plausibili. Tuttavia la decisione finale riguardo al fatto che il lavoro sia adatto per la pubblicazione e abbia un potenziale interesse per i lettori rimane sempre a carico della squadra editoriale. Gli autori possono contrastare i commenti dei revisori e una decisione editoriale di rifiuto, tuttavia ripensamenti e cambiamenti di decisione dovrebbero essere basati solo su errori reali nel processo di revisione paritaria.

Come gli autori, così anche i revisori paritari dovrebbero dichiarare ogni potenziale conflitto di interessi. L'aumento degli impegni di lavoro può voler dire che alcuni revisori debbano declinare l'invito o che non restituiscano mai i loro commenti.

La complessità sempre crescente dei dati inviati ha comportato in alcuni casi la necessità di revisione statistica da parte di esperti e attingere all'esperienza di un revisore paritario con tale esperienza può essere incredibilmente utile.

## *Valutare la qualità e il rango delle riviste respiratorie*

Nel mondo le istituzioni più ragguardevoli dedicano i loro sforzi a valutare le ricerche che vengono eseguite; la loro qualità viene dedotta principalmente in base all'autorevolezza delle riviste di pubblicazione. Il successo e il rango di una rivista sono quindi importanti, anche se difficili da quantificare. L'approccio più comune è costituito dall'"impact factor".

Anche se sicuramente utile, non è privo di svantaggi; per esempio uno dei suoi limiti è che

“  
*Le critiche costruttive durante la revisione paritaria consentono di migliorare la stesura finale che viene pubblicata e assicurano che solo i migliori lavori vengano pubblicati*  
”

riflette solo gli ultimi due anni di citazioni. L'“impact factor” viene calcolato sulla base del numero delle citazioni e degli articoli pubblicati. Per esempio quelli del 2012 (comunicati nel 2013) rispecchiano il numero delle citazioni nel 2012 per tutti gli articoli (comprese le revisioni, gli editoriali e le lettere) diviso per il numero di articoli originali e revisioni che sono stati pubblicati in un dato giornale nel 2010 e nel 2011. La tabella 1 riporta la classifica delle migliori riviste respiratorie, in base all'“impact factor”. Questo può essere calcolato anche relativamente a 5 anni e può essere più rappresentativo dell'importanza e dell'utilizzo di un dato lavoro di ricerca, dato che può volerci del tempo per tradurre i risultati della ricerca nella pratica clinica.

Esso è spesso utilizzato dai bibliotecari come uno dei criteri per decidere la destinazione dei loro finanziamenti (cioè il denaro da destinare agli abbonamenti) per ciascuna facoltà, cosa che ha implicazioni per la visibilità e le finanze delle riviste.

Affinché una rivista possa avere un “impact factor” elevato le citazioni devono essere alte. Questo induce gli “editor” a cambiare il contenuto della loro rivista e a pubblicare spesso meno lavori, escludendo certe categorie, come nel caso dei “report”, poco citati. In ogni caso è responsabilità dell'editore assicurarsi che la rivista mantenga un bilanciamento appropriato degli argomenti respiratori e che siano appropriatamente servite le necessità dei lettori di riferimento.

## *Etica delle pubblicazioni*

Negli ultimi anni eseguire pubblicazioni mediche è diventata un'attività più complessa (non ultimo a causa delle pressioni sempre in aumento dei ricercatori al riguardo), cosa che ha portato gli “editor” delle riviste a occuparsi di molti altri problemi, oltre l'attività di revisionare il contenuto scientifico, i quali richiedono considerevoli dispendi di tempo e sforzi.

Di conseguenza hanno acquisito interesse gli argomenti di etica delle pubblicazioni e della migliore pratica e organismi vari, come il Committee on Publications Ethics (COPE) e l'International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) hanno sviluppato politiche e regole riguardo agli interessi in competizione, criteri su autori, falsificazione e invenzione di dati e pubblicazioni duplicate o ridondanti.

Sono stati ottenuti molti progressi nella registrazione degli studi clinici; le riviste hanno sottoscritto i principi esposti dall'ICMJE, con i quali viene richiesto agli autori di registrare gli studi prima che vengano iniziati in un registro disponibile al pubblico, aperto e consultabile.

## Progressi nell'attività di pubblicare

Sono stati fatti notevoli progressi nel campo delle pubblicazioni mediche grazie all'estendersi di internet. L'invio dei testi e i sistemi di revisione paritaria sono ora interamente elettronici e più rapidi, efficienti e trasparenti. I lavori di ricerca hanno ormai un numero crescente di dati associati e/o di elementi nei metodi, che possono essere pubblicati "on line" accanto all'articolo, fornendo dati accessibili alla comunità dei ricercatori senza occupare uno spazio eccessivo nel formato di stampa. Gli articoli possono anche essere posti "on line" immediatamente dopo essere stati accettati, prima di essere stampati in un fascicolo, cosa che permette una disseminazione più rapida dei risultati della ricerca. Anche video clip e altri materiali possono essere immessi "on line", specialmente quando vi sia la necessità di descrivere una specifica procedura interventistica. Per attirare l'attenzione del lettore nei confronti degli articoli principali può essere utile l'uso di "podcast" contenenti descrizioni e discussioni relative ai fascicoli correnti e i loro contenuti.

Gli editori stanno adottando attualmente nuovi modelli di pubblicazione, come la pubblicazione in continuo, che permette nel dettaglio di rendere pienamente disponibile la citazione immediatamente dopo la pubblicazione "on line", evitando la necessità di pubblicazione a mezzo stampa. Dato che gli smartphone e i tablet sono sempre più diffusi, questo tipo di tecnologia è stata incanalata verso le pubblicazioni di medicina. Recentemente l'ERS ha presentato un'applicazione "pubblicazioni ERS" per iPhone e iPad, che fornisce un facile accesso al testo completo e alle immagini sia dell'European Respiratory Journal (ERJ) che dell'European Respiratory Review (ERR).

Il formato cartaceo non è scomparso, comunque: molte riviste continuano a essere pubblicate in stampa e, fino a ora, sono poche quelle che hanno fatto la scelta di essere solo "on line". Tutta una serie di fattori può influenzare questa decisione tra gli editori e le società, comprendenti (per nominarne solo qualcuno) introiti dalla pubblicità, preferenze dei bibliotecari, costo della stampa e dell'invio per posta, riscontri e ritorni da parte dei lettori e privilegi riservati ai membri societari.

## Accesso aperto

L'accesso aperto è un termine generale per modelli di pubblicazioni che permettono a ognuno di leggere articoli "on line", indipendentemente dall'abbonamento alla rivista. Stanno crescendo l'impulso e il supporto nei confronti dell'accesso aperto tra gli autori, i lettori, i finanziatori e i governi. Come risultato di questo fatto gli editori e i loro rispettivi giornali dovranno evidentemente adattarsi.

Per esempio, nel Regno Unito, il Research Councils UK (RCUK) ha cambiato politica nel luglio 2012 stabilendo che, dal primo aprile 2013, tutte le pubblicazioni basate sulla revisione paritaria e finanziate da RCUK debbano essere ad accesso aperto, o attraverso una via "verde" (cioè autoarchiviazione) o una via d'oro (paga l'autore), che sia stata supportata dal governo. Nel luglio 2012 la Commissione Europea ha evidenziato le misure per migliorare l'accesso all'informazione scientifica prodotta in Europa. La commissione farà dell'accesso aperto alle pubblicazioni scientifiche uno dei principi generali di Horizon 2020, che è il programma di finanziamento all'European Union's Research & Innovation per il 2014-2020.

Da molti anni fino al periodo attuale gli organismi di finanziamento come il National Institutes of Health, the Wellcome Trust e l'Europe PMC Funders Group hanno dato disposizione che gli autori, da loro finanziati, destinino una copia della stesura finale del loro lavoro revisionato per l'archiviazione pubblica, secondo i requisiti della rivista (in un periodo di tempo variabile di 6 – 12 mesi dalla pubblicazione ufficiale della rivista che contiene l'articolo).

## *Publicazioni dell'ERS*

L'ERJ è la rivista ammiraglia dell'ERS; pubblica articoli originali di ricerca, editoriali, revisioni commissionate e volontarie e lettere su tutti gli aspetti della medicina respiratoria. Oltre a ERJ, l'ERS pubblica anche tutta una serie di altre pubblicazioni. Questo ricco portafoglio di pubblicazioni è al centro degli obiettivi dell'ERS e costituisce un pilastro della società e fornisce una tribuna per condividere e diffondere la conoscenza, rivolgendosi all'intera comunità respiratoria, comprendendo i lettori più giovani. L'ERR è una pubblicazione trimestrale che è di libero accesso e consta di revisioni sullo stato dell'arte, editoriali e corrispondenze, oltre a riassumere i risultati più importanti della ricerca recente. L'European Respiratory Monograph è la collana di libri dell'ERS; ciascuna monografia è incentrata su un argomento specifico in medicina respiratoria, con revisioni aggiornate, che vengono effettuate da clinici su punti rilevanti per la pratica clinica. Breathe è una rivista educativa stile rotocalco, che pubblica articoli di revisione clinica, editoriali, studi di casi e strumenti educazionali specifici. L'ERS pubblica anche una serie di successo di manuali e testi per argomenti specifici, proprio come il Libro Bianco Europeo del Polmone.

## *Conclusioni*

Il successo di una data rivista respiratoria dipenderà in definitiva dall'influenza che questa riesce ad avere sulla sua platea di lettori. È responsabilità degli "editor" e dei loro gruppi editoriali assicurarsi di soddisfare pienamente i bisogni dei loro lettori di riferimento, così che le riviste respiratorie come un'unica entità continuino a servire allo stesso modo sia la comunità di ricerca globale che i clinici praticanti la medicina respiratoria.



- Dinh-Xuan AT, Brusasco V, Wedzicha JA, et al. ERS publications: the flagship and the fleet. *Eur Respir J* 2012; 40: 535–537.
- Kassirer JP, Campion EW. Peer review: crude and understudied, but indispensable. *JAMA* 1994; 272: 96–97.
- Rennie D. Editorial peer review: its development and rationale. In: Godlee F, Jefferson T. *Peer Review in Health Sciences*. London, BMJ Publishing Group Ltd, 1999; pp. 1–13.



# 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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://www.asthmasociety.ie/inhaler)). La Lovexair Foundation Spain ha prodotto un documentario sulla BPCO e il difetto di  $\alpha_1$ -antitripsina ([www.lovexair.com/en/page5/page5.html](http://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 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](http://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](http://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.

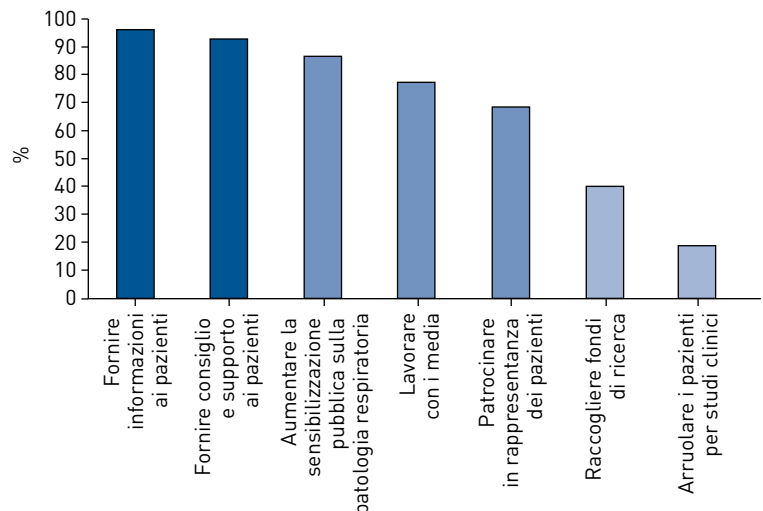
## Organizzazioni di pazienti paneuropee

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

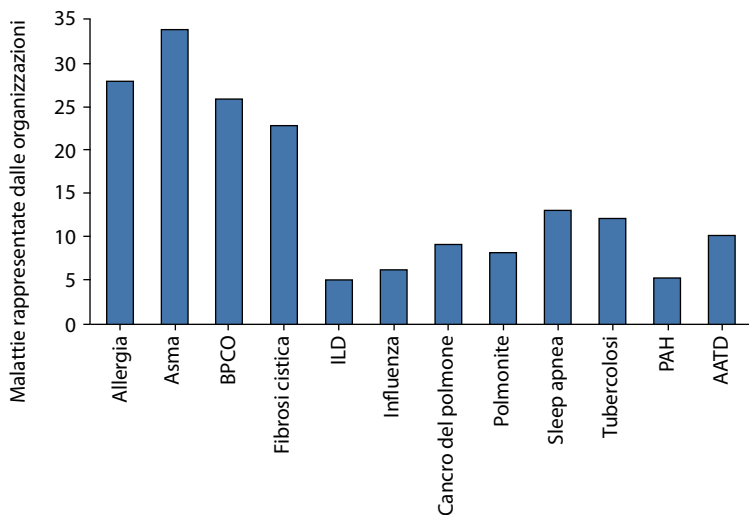


**Figura 1** – Attività delle organizzazioni dei pazienti respiratori. Il grafico mostra la proporzione delle organizzazioni che prestano una determinata attività. Fonte: European Lung Foundation respiratory patient organisation survey.

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 $\alpha_1$ -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, aspergillosi 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  $\alpha_1$ -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](http://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](http://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](http://www.efanet.org/documents/EFACOPDBook.pdf)
- European Patient Organizations in Knowledge Society. [www.csi.ensmp.fr/WebCSI/EPOKSWebSite/](http://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](http://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](http://www.stage-research.net/STAGE/downloads/Rabeharisoa_paper.pdf)