

Proteggere la salute dei bambini – l’impegno prioritario di “FederAsma e Allergie”

Protecting children’s health - priority commitment of “FederAsma e Allergie”

Filomena Bugliaro

Federasma e Allergie – Federazione Italiana Pazienti

Corrispondenza: Filomena Bugliaro **e-mail:** segreteria@federasmaeallergie.org

Riassunto: FederAsma e Allergie – Federazione Italiana Pazienti, nasce nel 1994 e coordina le principali associazioni impegnate nella difesa dei diritti dei pazienti con malattie respiratorie, allergiche e atopiche, con particolare attenzione alla salute dei bambini. Molte sono le battaglie e i risultati conseguiti, come il riconoscimento nel 1999 dell’asma come malattia cronica e invalidante, e molti sono ancora quelli da raggiungere per ottenere una miglior tutela dei pazienti. Tra questi, oggi, uno degli impegni prioritari è volto ad azioni di advocacy per garantire il diritto ad una buona qualità dell’aria non solo outdoor ma anche indoor.

Parole chiave: bambini, associazione, asma, prevenzione, scuola

Summary: FederAsma e Allergie - Italian Patients Federation, was founded in 1994 and coordinates associations of patients with respiratory, allergic and atopic diseases, with particular attention to children’s health. Many results are achieved, including the recognition in 1999 of asthma as a chronic disease, and many are still to be accomplished. Priority commitments are the development of advocacy actions to ensure the right to breathe good quality air not only outdoor but also indoor.

Keywords: children, association, asthma, prevention, school



Fig. 1: Logo dell’associazione.

FederAsma e Allergie Onlus – Federazione Italiana Pazienti (Figura 1) è un’associazione di volontariato che dal 1994 riunisce, come federazione di secondo livello, associazioni italiane di pazienti che sostengono la lotta alle malattie respiratorie e malattie allergiche-atopiche. Attualmente la federazione opera direttamente e attraverso 8 associazioni e 3 sezioni ter-

ritoriali. Gli obiettivi principali di *FederAsma e Allergie Onlus* includono l’informazione al paziente e alla sua famiglia, il sostegno informativo per una buona gestione della malattia, la promozione della ricerca e il confronto costruttivo con le istituzioni per pervenire alla concreta attuazione di politiche di sostegno. Per raggiungere questi obiettivi la federazione è impegnata costantemente, a livello centrale, regionale e locale, a divulgare pubblicazioni, a organizzare incontri pubblici di informazione, prevenzione e formazione e a promuovere momenti di incontro con le istituzioni, la comunità scientifica e la società civile.

Diagnosi e terapie inappropriate portano all’aggravamento e alla cronicizzazione dei sintomi con ulteriore carico sui bilanci sanitari, sui costi sostenuti dai pazienti e dalle loro famiglie con conseguenze negative sui bilanci familiari, sociali e sulla qualità della vita. Ciononostante, asma e malattie allergiche respiratorie sono spesso percepite come malesseri transitori con cui si può facilmente convivere. Per contrastare la sottovalutazione e la banalizzazione di queste malattie, *FederAsma e Allergie*, insieme alle sue associazioni, dedica gran parte del suo lavoro volontario alla sensibilizzazione delle istituzioni, all’informazione e a programmi “educazionali” rivolti al pubblico e soprattutto alle scuole (*Pastelli in Aria, Una scuola dall’aria sana, Asma Ranger, Caccia all’allergene, Asma e Allergie: la Cassetta degli attrezzi*).

La somministrazione dei farmaci a scuola è argomento che suscita ancora grande dibattito a causa di una mancata normativa nazionale che ne assicuri la somministrazione durante l'orario scolastico. Su questo tema la federazione ha pubblicato nel 1996 la Carta dei Diritti del Cittadino Allergico e Asmatico in cui si affermano, tra gli altri, i diritti dei bambini e degli scolari a vedere realizzate tutte le iniziative tese alla soluzione delle problematiche sociali, psicologiche, ambientali, didattiche e pedagogiche legate alla loro malattia e alle sue manifestazioni (Art. 7). Per il Gruppo di Lavoro CRC – Monitoraggio della Dichiarazione dei Diritti per l'Infanzia e l'Adolescenza, la federazione è capofila del capitolo sulla somministrazione dei farmaci a scuola. L'Associazione affiliata ALAMA di Roma ha sostenuto e promosso l'istituzione di presidi sanitari scolastici e l'applicazione nelle scuole di norme per la prevenzione e il controllo delle malattie allergiche e dell'asma bronchiale.

Un'importante area d'azione è inoltre riservata dalla federazione alle politiche di tutela dell'ambiente, con particolare riguardo a quelle che contrastano l'inquinamento *indoor* e *outdoor*, e alle politiche di contrasto al tabagismo, anche grazie a collaborazioni con GARD Italia – Ministero della Salute.

L'impegno della federazione si esprime attraverso il dialogo costante con le istituzioni, ad esempio grazie alla partecipazione al progetto *SEARCH*: un progetto europeo promosso dal Ministero dell'Ambiente che ha coinvolto 6 paesi, per promuovere il miglioramento della qualità dell'aria *indoor* nelle scuole, ridurre il rischio di problemi respiratori acuti e cronici e la frequenza delle crisi respiratorie in bambini sensibili. Grazie a questo progetto di informazione, sensibilizzazione e raccolta dati è stato prodotto il documento "Qualità dell'aria nelle scuole: un dovere di tutti, un diritto dei bambini". *FederAsma e Allergie* ha inoltre preso parte ai tavoli ministeriali che hanno prodotto le "Linee Guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati" e le "Linee guida per la prevenzione ambientale nelle scuole dei fattori di rischio indoor per asma e allergia" diffuse dal MIUR in tutte le scuole italiane e gli uffici scolastici regionali.

La federazione si avvale del prezioso sostegno di comitati medici scientifici altamente qualificati e opera in stretto contatto con le principali società scientifiche di area pneumologica, allergologica e dermatologica. In particolare, in ambito pediatrico sono in atto da tempo collaborazioni con la Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI) e la Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica (SIAIP). La collaborazione internazionale con altre associazioni si esprime attraverso reti (*European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations* e *Global Skin*) che lavorano per conseguire risultati legislativi in favore dei pazienti e delle loro famiglie. La federazione è inoltre membro del *Patient Advisory Committee* dell'*European Lung Foundation* costituito da 5 componenti europei per il coordinamento di azioni comuni, volte soprattutto a un'efficace e corretta comunicazione sulle malattie respiratorie.

Infine, *Federasma e Allergie* mette a disposizione dei pazienti e dei familiari un servizio di Numero Verde (800.123.213; numeroverde@federasmaeallergie.org) curato da volontari, per dedicare ascolto e fornire informazioni e indicazioni sulle malattie e sulla loro gestione.

Per ulteriori informazioni è possibile consultare il sito web della federazione (www.federasmaeallergie.org).

CONCLUSIONI E KEY MESSAGES

L'impegno della federazione si è espresso con attività quali le battaglie per la lotta al fumo, le iniziative divulgative e informative alla cittadinanza, le campagne di sensibilizzazione per la qualità dell'aria nelle scuole, le partecipazioni ai tavoli istituzionali. Il lavoro e la dedizione costante delle associazioni affiliate e la capillare estensione della rete di relazioni, uniti a 25 anni di attività, sono la forza di una federazione che ha come obiettivo principale il diritto alla salute, con particolare attenzione alla prevenzione.