

MANIFESTO
DEI DIRITTI
E DEI DOVERI
DELLA **PERSONA**
CON **ALLERGIE**
RESPIRATORIE



PREMESSA

Le allergie respiratorie costituiscono una problematica di rilevanza mondiale e comportano un consistente onere sociale ed economico per i sistemi sanitari nazionali;

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità e i dati presenti in letteratura circa 350 milioni di persone soffrono in tutto il mondo di malattie connesse alle allergie respiratorie, quali la rinite e l'asma bronchiale;

Le suddette malattie hanno carattere di cronicità ed influenzano pesantemente la qualità di vita delle persone con grandi implicazioni sociali, economiche e cliniche;

La comparsa e la ricorrenza dei sintomi (soprattutto tosse e difficoltà respiratoria) richiedono una gestione impegnativa, con visite specialistiche regolari, urgenti e anche ricoveri per la gestione dei casi più severi;

Secondo il Centers for Disease Control and Prevention (CDC) degli Stati Uniti, i bambini con allergie respiratorie perdono il doppio dei giorni di scuola rispetto ai loro coetanei;

In Italia circa il 10% dei bambini al di sotto dei 14 anni soffre di asma e l'80% di essi è allergico;

Le allergie respiratorie sono la causa dell'asma nell'80% dei casi e in tal senso è fondamentale agire sulla prevenzione delle stesse;

Ai fini della prevenzione delle malattie respiratorie, costituisce elemento di straordinaria importanza l'osservazione, nei primi anni di vita, dell'origine di molte malattie polmonari croniche dell'adulto, tra cui l'asma, che purtroppo registrano tassi di morbilità e mortalità ancora preoccupanti;

Il National Institute of Health degli Stati Uniti ha riconosciuto l'ipotesi che l'aumento del livello di igiene e l'esposizione a sostanze inquinanti, tipici delle società più avanzate del mondo, influiscano sulla risposta immune favorendo sensibilizzazione allergica;

Inoltre, accanto ai fattori di rischio ambientale vanno anche considerati fattori di rischio individuali, genetici e legati alla familiarità, comportamentali e relativi a stili di vita inadeguati, che incidono soprattutto su alcune patologie quali la rinite e l'asma allergica, specie in età evolutiva;

L'Italian Study on Asthma in Young Adults (Isaya), un'indagine multicentrica condotta tra il 1998 e il 2000 su nove città italiane e su 3000 persone tra i 20 e i 44 anni, ha permesso di evidenziare la correlazione con situazioni urbane dall'elevato tasso di inquinamento;

In Italia, si stima che ogni anno circa dieci milioni di persone si ammalano di allergie respiratorie per l'esposizione ad allergeni di pollini, muffe, acari e animali domestici e si calcola che circa il 15-20 per cento della popolazione italiana soffra di allergie, fenomeno in crescita, soprattutto tra i più giovani e le donne;

I costi diretti dell'asma, derivanti dall'uso dei farmaci e dei servizi sanitari, rappresentano circa l'1-2% della spesa sanitaria, mentre quelli indiretti (per assenteismo scolastico e riduzione dei giorni di lavoro dei genitori per l'assistenza al figlio), nei casi più gravi, costituiscono oltre il 50% dei costi complessivi, arrivando a incidere, in termini economici, più di patologie quali tubercolosi e infezione da HIV combinati;

A fronte di una situazione epidemiologica rilevante, l'assistenza allergologica appare fortemente ridimensionata a livello nazionale e regionale e le malattie allergiche spesso non vengono considerate appieno per la loro gravità clinica e le implicazioni sulla qualità di vita delle persone, sia in età evolutiva sia in età adulta;

Non è sempre garantito l'equo accesso all'impiego delle terapie più avanzate per il trattamento delle allergie respiratorie, incluse le terapie desensibilizzanti e le NPP ("Named Patient Products") disciplinate dall'art. 5 della Legge n. 94/1998, in linea con i principi di appropriatezza terapeutica, della sostenibilità per il sistema sanitario nazionale e dell'equità di accesso alle cure in tutte le regioni;

Il Manifesto è uno stimolo a tutelare i diritti e l'accesso alle cure della persona con allergie respiratorie e a potenziare e razionalizzare l'assistenza favorendo la crescita di ampie strutture specialistiche in costante e dinamico collegamento con il territorio,

NOTA METODOLOGIA

I manifesti di salute pubblica sono strumenti essenziali per comunicare informazioni importanti sulla prevenzione delle malattie, la promozione della salute e la gestione delle emergenze sanitarie. La loro efficacia dipende da come le informazioni sono presentate, la chiarezza del messaggio e l'attrattiva visiva del manifesto.

Con il supporto metodologico di BHAVE per la stesura del MANIFESTO DEI DIRITTI E DEI DOVERI DELLA PERSONA CON ALLERGIE RESPIRATORIE è stato seguito il seguente percorso operativo:

1 Il primo step redazione di un testo di partenza sulla base di benchmarking internazionale sul diritto alla salute, degli insight dati dai partecipanti alla realizzazione del manifesto, ricerche e analisi desk sul tema allergie respiratorie.

2 Il secondo step è stato quello di una revisione/integrazione da parte delle associazioni pazienti e le organizzazioni di rappresentanza civica.

3 Il terzo step ha riguardato la revisione/integrazione del testo da parte del Comitato Tecnico-Scientifico.

4 Quarto step, verifica da parte di referee esterni qualificati che darà una lettura in termini di diritto alle cure e alla salute. Il compito dei referee è stato quello di verificare che quanto inserito sia in linea con il principio di diritto alla salute espresso in documenti di carattere istituzionale.

5 Il quinto step firma e presentazione del manifesto.

FIRMATARI

INTERGRUPPO PARLAMENTARE SULLE ALLERGIE RESPIRATORIE

AAIITO - Associazione Allergologi Italiani del Territorio ed Ospedalieri

ALAMA-APS Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare aderente a FederASMA e ALLERGIE Federazione Italiana Pazienti Odv

Associazione Respiriamo Insieme

Cities+

Cittadinanzattiva

EAACI - European Academy of Allergy and Clinical Immunology

Federsanità

Health City Institute

Planetary Health Inner Circle

SIAIAC - Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica

SIAIP - Società Italiana di Allergologia e Immunologia pediatrica

SIMRI - Società Italiana di malattie respiratorie infantili

SIMG - Società Italiana Medicina Generale

SIP - Società Italiana di Pediatria



INDICE

- 1. Diritti della persona con allergie respiratorie**
- 2. Aspettative e responsabilità della persona con allergie respiratorie e dei suoi familiari**
- 3. Associazionismo responsabile**
- 4. Prevenzione delle allergie respiratorie**
- 5. Remissione e controllo delle allergie respiratorie**
- 6. Impegno nella ricerca**
- 7. Educazione continua della persona con allergie respiratorie**
- 8. Dialogo medico-persona con allergie respiratorie**
- 9. Allergie respiratorie in età evolutiva**
- 10. Allergie respiratorie nell'anziano fragile**
- 11. Immigrazione e allergie respiratorie**
- 12. Territorio e allergie respiratorie**

L'Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni o Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie, la Carta europea dei diritti del malato di Cittadinanzattiva APS, promossa da ACN - rete europea di Cittadinanzattiva, e la Carta dei Diritti del Cittadino Asmatico e Allergico di Federasma e Allergie Odv – Federazione Italiana Pazienti, sono parti integranti del presente Manifesto



DIRITTI DELLA PERSONA CON ALLERGIE RESPIRATORIE

I diritti di coloro che hanno allergie respiratorie sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza allergie respiratorie.

I diritti comprendono, fra gli altri, la parità di accesso all'informazione, alla prevenzione, all'educazione terapeutica, al trattamento delle allergie respiratorie e alla diagnosi e cura delle complicanze.

Il servizio sanitario deve garantire alla persona con allergie respiratorie l'accesso a metodi diagnostici e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Il diritto delle persone con allergie respiratorie a vivere una vita sociale, educativa, lavorativa al pari delle persone senza allergie respiratorie deve essere considerato un obiettivo delle azioni di Governo.

- 1. Affermare** che avere le allergie respiratorie non preclude la possibilità di perseguire (con successo) gli obiettivi personali, familiari, lavorativi, sportivi, scolastici e sociali.
- 2. Aumentare** la consapevolezza sull'impatto sociale delle allergie respiratorie nel mondo della scuola, in quello del lavoro, nei luoghi in cui si pratica attività sportiva, nelle strutture sanitarie e nella società in generale per evitare discriminazioni e preclusioni personali e professionali.
- 3. Sostenere** la persona con allergie respiratorie e i familiari nel superare gli ostacoli, i pregiudizi e le diffidenze attraverso l'impiego di strumenti informativi, formativi, educativi e sociali con la responsabilizzazione e il concorso attivo delle istituzioni, del sistema socio-sanitario, delle società scientifiche e delle associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie .
- 4. Garantire** alle persone con allergie respiratorie uniformità di accesso al servizio sanitario su tutto il territorio nazionale in modo da promuovere con equità la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento delle complicanze.
- 5. Istruire** gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni che necessitino di interventi urgenti.
- 6. Promuovere** in tutte le regioni la garanzia di una diagnosi precoce delle allergie respiratorie per tutti i soggetti a rischio.
- 7. Istituire** in tutte le regioni un "tavolo" che faciliti l'interazione e lo scambio tra i diversi soggetti e sistemi (mondo delle associazioni, il servizio sanitario, il sistema scolastico, il sistema sportivo e del lavoro) attraverso il quale indirizzare nel modo corretto e semplice le varie richieste e istanze.



SECONDA SEZIONE

ASPETTATIVE E RESPONSABILITÀ DELLA PERSONA CON ALLERGIE RESPIRATORIE E DEI FAMILIARI

La persona con allergie respiratorie e/o i familiari non sono sempre al corrente del percorso assistenziale e degli obiettivi del trattamento farmacologico, nutrizionale e comportamentale a lungo termine, come definiti dalle attuali linee guida assistenziali.

La persona con allergie respiratorie e i familiari possono credere erroneamente che la situazione sia "sotto controllo" a causa della mancanza di sintomi e sospendere le adeguate terapie o modificarle in modo incongruo.

La persona con allergie respiratorie e i familiari devono ricevere una corretta informazione sulle cause di scompenso e sui fattori di rischio causa dell'insorgenza e mantenimento delle allergie respiratorie e per lo sviluppo di complicanze, affinché siano consapevoli dell'importanza di contrastarli e di condurre uno stile di vita sano, in linea con le proprie possibilità e i propri bisogni.

Occorre pertanto:

- 1. Educare** la persona con allergie respiratorie e i familiari affinché possano soddisfare le proprie aspirazioni di vita.
- 2. Aiutare** le famiglie a gestire le allergie respiratorie facendo formazione continua e fornendo informazioni, strumenti e servizi che tengano conto delle necessità delle singole persone.
- 3. Stimolare** gli operatori sanitari (specialisti, medici di base, pediatri di famiglia, infermieri, psicologi, ecc..) ad ascoltare attivamente e per un tempo congruo la persona con allergie respiratorie e i familiari per conoscerne i bisogni, le aspirazioni e le aspettative.
- 4. Assicurare** che gli operatori sanitari spieghino in modo esaustivo gli obiettivi terapeutici, verificandone sempre la comprensione, e consiglino schemi di cura personalizzati e condivisi (prescritti in forma sia scritta che orale) per il trattamento abituale e per eventuali situazioni di urgenza.
- 5. Invitare** tutti gli operatori socio-sanitari a prendersi cura degli aspetti psicologici e sociali della persona con allergie respiratorie e dei familiari.
- 6. Rivolgersi** esclusivamente agli specialisti del settore allergo-immunologico per l'impostazione della terapia più adeguata sulla base di esami diagnostici certificati e prevedere percorsi di controllo e follow -up programmati.
- 7. Richiedere** alle persone con allergie respiratorie di rispettare la corretta aderenza alle terapie prescritte, le modalità di controllo delle allergie respiratorie le indicazioni sullo stile di vita fornite dagli operatori sanitari, con lo scopo di raggiungere gli obiettivi terapeutici programmati nel rispetto delle risorse messe a disposizione dal servizio sanitario.



TERZA SEZIONE

ASSOCIAZIONISMO

RESPONSABILE

Si ritiene insostituibile il ruolo di collegamento esercitato dalle associazioni dei pazienti tra il servizio sanitario, le persone con allergie respiratorie, i familiari e le società e le organizzazioni civiche.

Occorre pertanto:

1. Considerare l'associazionismo una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela della persona con allergie respiratorie facilitando, di conseguenza, la collaborazione tra le associazioni dei pazienti, le organizzazioni di cittadinanza, le istituzioni e la comunità scientifica.

2. Prevedere la formazione erogata da enti pubblici e privati certificati e l'accreditamento specifico delle associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie e loro familiari e delle associazioni civiche in linea con le politiche nazionali sulla salute ed indirizzarsi anche alle Società Scientifiche del settore in quanto enti di formazione certificata.

3. Considerare l'associazionismo e le organizzazioni civiche, attraverso persone formate allo scopo, di diversa provenienza etnica e culturale, quale parte attiva nei percorsi di informazione e formazione su diritti e tutela sociale delle persone con allergie respiratorie.

4. Avvalersi della collaborazione delle associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie e loro familiari nelle attività di prevenzione delle allergie respiratorie.

5. Coinvolgere le associazioni organizzazioni dei pazienti e dei cittadini pazienti nei percorsi decisionali e nella definizione dell'agenda politico-sanitaria sulle allergie respiratorie con la finalità di acquisire la posizione sui provvedimenti che si intende adottare, affinché questioni ritenute rilevanti siano incluse nell'agenda di lavoro istituzionale.

6. Garantire la partecipazione delle associazioni ed organizzazioni di pazienti e dei cittadini, nella generazione delle evidenze, attraverso programmi, piani, testimonianze ed esperienze di cui tenere conto nel percorso decisionale a titolo di "patient evidence"

7. Valorizzare nei rapporti tra operatore sanitario e persona con allergie respiratorie e suoi familiari l'attività delle associazioni, consigliando di partecipare alla vita associativa.

8. Rendere l'associazionismo nella definizione, monitoraggio e valutazione di modelli di cura che garantiscano il rispetto e la centralità della persona con allergie respiratorie, con i suoi desideri, bisogni, valori e la sua situazione familiare e sociale (oltre che per le sue necessità cliniche), al centro delle scelte mediche in modo da superare eventuali barriere ad un'assistenza corretta, efficace e condivisa.



QUARTA SEZIONE

PREVENZIONE DELLE ALLERGIE RESPIRATORIE

Vi sono efficaci misure preventive che possono essere attuate nei confronti della popolazione generale per ridurre l'insorgenza delle allergie respiratorie contenendone l'enorme impatto personale e sociale.

A tale scopo è necessaria una stretta collaborazione fra le istituzioni e le associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie e loro familiari, le società scientifiche.

Attività di comunicazione sistematiche e continuative possono favorire la prevenzione e la diagnosi precoce delle allergie respiratorie consentendone il trattamento tempestivo e la riduzione di tutte le sue conseguenze.

Occorre pertanto:

1. Richiedere alle istituzioni locali e nazionali l'attuazione di efficaci strategie per la prevenzione delle allergie respiratorie.

2. Informare la popolazione che l'insorgenza delle allergie respiratorie può essere ridotta nelle persone a rischio (adulti e bambini) adottando ove possibile, strategie terapeutiche esistenti idonee che mirino alla remissione dell'allergia e la prevenzione dell'asma nei bambini.

3. Convincere le istituzioni a destinare risorse adeguate per la prevenzione, la diagnosi precoce e le strategie terapeutiche delle allergie respiratorie, e ove possibile, nell'evitare o ridurre l'esposizione agli allergeni attraverso una comunicazione continua e coordinata con le associazioni scientifiche, le associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche.

4. Richiedere agli enti preposti di autorizzare solo tests diagnostici in vivo ed in vitro i cui metodi siano supportati da adeguate evidenze scientifiche

5. Indirizzare le istituzioni implementino ambulatori allergologici e centri specialistici di riferimento equamente distribuiti sul territorio nazionale ai quali il paziente possa rivolgersi per non cadere nelle reti di personale non specializzato.

6. Considerare la famiglia, la scuola, i posti di lavoro e quelli per le attività ricreative i luoghi privilegiati per lo sviluppo dell'adeguata conoscenza delle allergie respiratorie e l'educazione ad un corretto stile di vita.

7. Realizzare programmi di informazione e educazione sanitaria presso la scuola, le associazioni sportive, i centri residenziali per anziani e in generale tutti gli ambienti di vita e di lavoro coinvolgendo le istituzioni sanitarie, i gruppi multidisciplinari e le associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone per informare come la gestione corretta di misure di prevenzione e l'adesione alle idonee terapie permetta uno stile di vita libero da costrizioni e condizionamenti.



REMISSIONE E CONTROLLO DELLE ALLERGIE RESPIRATORIE

La persona con allergie respiratorie deve essere consapevole che la sua è una condizione cronica, che può essere asintomatica o presentare sintomi di gravità variabile, e deve essere messa in grado di gestire la propria cura. Una corretta gestione delle proprie allergie respiratorie permette una vita scolastica, lavorativa, affettiva, sportiva e relazionale come quella della persona senza allergie respiratorie. L'obiettivo terapeutico è la remissione delle allergie respiratorie per assicurarsi che il paziente abbia controllo dei sintomi o addirittura nessun sintomo in assenza di terapia cortisonica.

Occorre pertanto:

- 1. Aumentare** nella persona con allergia respiratoria e i suoi familiari, la conoscenza delle terapie appropriate alle diverse condizioni cliniche, selezionate in base alle necessità e alle capacità del singolo soggetto e anche gli effetti collaterali di alcune terapie utilizzate.
- 2. Garantire** nelle situazioni di ricovero in reparti specialistici una assistenza specialistica qualificata ed al fine di garantire anche una corretta distribuzione delle risorse, in territori con una popolazione di adeguata numerosità, realizzare o indicare dei reparti di Allergologia ed Immunologia Clinica come hub di riferimento.
- 3. Facilitare** l'iter burocratico e le modalità prescrittive per garantire l'accesso omogeneo al livello nazionale di tutte le terapie esistenti, siano esse sintomatiche per la gestione nelle fasi acute, sia, ancora di maggiore rilevanza, delle terapie che cambiano la storia naturale della malattia, determinandone la remissione e i relativi strumenti di somministrazione.
- 4. Promuovere** programmi di appropriatezza terapeutica per favorire una migliore attuazione dei protocolli clinici affinché la cura della persona con allergie respiratorie avvenga anche in un'ottica di sostenibilità del servizio sanitario.
- 5. Informare** la persona con allergia respiratoria e i suoi familiari della possibilità di ottenere attraverso un corretto trattamento la remissione sintomatica o clinica della malattia in assenza di terapia steroidea per via sistemica



SESTA SEZIONE

IMPEGNO NELLA RICERCA

Investire nella ricerca da parte di università, istituzioni sanitarie, industria, enti pubblici e società scientifiche rappresenta un fattore fondamentale per la comprensione, prevenzione e gestione delle allergie respiratorie. È importante che la ricerca risponda alle reali necessità delle persone con allergie respiratorie e sia potenziata nel campo dell'epidemiologia, dell'educazione e dell'innovazione tecnologica.

Grazie ai progressi delle conoscenze sulle allergie respiratorie e sul suo trattamento si potrà migliorare la qualità della vita e prevenire l'insorgenza delle complicanze, ridurre i costi relativi all'impiego di farmaci sintomatici.

Occorre pertanto:

- 1. Promuovere** la collaborazione tra enti di ricerca e associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie e loro familiari al fine di favorire la miglior comprensione delle reali necessità della persona con allergie respiratorie e indirizzare di conseguenza le risorse a disposizione.
- 2. Incrementare** le risorse disponibili per investimenti nella ricerca scientifica, di base, clinica ed epidemiologica, nell'innovazione e nella formazione.
- 3.** Promuovere studi che abbiano come obiettivo la sinergia tra la terapia che determina la storia naturale della malattia portando alla remissione e garantendo la sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale.
- 4. Investire** nella ricerca e nella applicazione di metodologie e mezzi di comunicazione che permettano di trasmettere in modo efficace informazioni rigorose relative alle innovazioni scientifiche su prevenzione e gestione integrata delle allergie respiratorie e che promuovano una corretta rappresentazione sociale della persona con allergie respiratorie.
- 5. Investire** nella ricerca in campo aerobiologico dei processi di emissione e diffusione di pollini allergenici e spore fungine in atmosfera, nella stima della biodiversità delle specie vegetali, in particolare, in ambiente urbano anche in relazione agli effetti dei cambiamenti climatici.
- 6. Promuovere** studi sull'interazione tra pollini allergenici e inquinamento atmosferico, sull'aumento nel rilascio di antigeni con allergenicità modificata e sulla maggiore reattività delle vie respiratorie agli allergeni pollinici inalati, indotta da una cattiva qualità dell'aria in ambiente urbano.
- 7. Sviluppare** una piattaforma collaborativa per la condivisione ed integrazione dei dati presenti nei database del Sistema Sanitario Nazionale relativamente alle allergie respiratorie, così da poter generare un corpus di informazioni condivise ed accessibili a tutti che sfruttando tecnologie come l'IA vanno oltre all'analisi descrittiva ma possano essere di ausilio per modelli predittivi e prescrittivi.
- 8. Promuovere** l'istituzione di registri di monitoraggio per avere un quadro costantemente attuale ed evolutivo delle Allergie Respiratorie su tutto il territorio Nazionale.



SETTIMA SEZIONE

EDUCAZIONE CONTINUA DELLA PERSONA CON ALLERGIE RESPIRATORIE

L'educazione continua della persona con allergie respiratorie, dei familiari e del contesto socio-relazionale è uno strumento indispensabile per raggiungere una piena autonomia nella gestione quotidiana delle allergie respiratorie e prevenire e riconoscere eventuali complicanze.

È importante riconoscere alla terapia educativa un ruolo centrale prevedendo corsi strutturati.

Occorre pertanto:

- 1. Assicurare** uniformità di accesso alla terapia educativa su tutto il territorio nazionale.
- 2. Formare** il personale sanitario all'educazione terapeutica e le organizzazioni di volontariato all'educazione sanitaria della persona con allergie respiratorie e dei familiari, in funzione delle loro specifiche esigenze cliniche e socio-culturali.
- 3. Avvalersi** di un gruppo multidisciplinare con competenze specifiche (mediche, psicologiche, infermieristiche, sociali) utili a rimuovere le barriere a una corretta gestione delle allergie respiratorie.
- 4. Condividere** e concordare, dopo adeguata informazione, gli obiettivi e le scelte terapeutiche individualizzate al fine di facilitare la gestione delle allergie respiratorie nella vita quotidiana.



DIALOGO MEDICO-PERSONA CON ALLERGIE RESPIRATORIE

Per realizzare un'efficace gestione delle allergie respiratorie è indispensabile che il medico curante e il gruppo multidisciplinare di riferimento conoscano non solo gli aspetti bio-medici ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali della persona, le sue percezioni, le sue aspettative, i suoi bisogni, gli ostacoli e integrino tali elementi nel piano assistenziale.

A tale fine deve essere garantito un contesto nell'ambito del quale la persona con allergie respiratorie possa esprimere le proprie opinioni e fornire le necessarie informazioni circa la propria condizione.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** che gli operatori sanitari stabiliscano una vera e propria alleanza terapeutica con la persona con allergie respiratorie e i familiari che comprenda l'ascolto attivo, una comunicazione empatica, un dialogo aperto e la regolare verifica non solo dello stato di salute ma anche della qualità del servizio erogato.
- 2. Invitare** gli operatori sanitari a sostenere la persona con allergie respiratorie nell'acquisizione di una piena consapevolezza della propria condizione e della propria cura.
- 3. Analizzare** le abitudini e le dinamiche individuali e familiari che possono rappresentare comportamenti a rischio.
- 4. Facilitare**, quanto più possibile, l'accesso e la continuità assistenziale anche all'interno dei centri specialistici.
- 5. Aumentare** le possibilità e la frequenza di contatti con operatori sanitari anche attraverso l'uso dei moderni mezzi di comunicazione telematica, di telemedicina di IA (intelligenza artificiale).
- 6. Facilitare** il più possibile il dialogo tra medico curante/pediatra e lo specialista allergologo al fine di garantire l'applicazione di un linguaggio e una strategia comune.



NONA SEZIONE

ALLERGIE RESPIRATORIE IN ETÀ EVOLUTIVA

Il bambino/a e l'adolescente con allergie respiratorie hanno diritto nell'ambito dell'area pediatrica alle più adeguate prestazioni sanitarie senza alcuna distinzione di sesso, etnia, religione e condizione sociale.

È doveroso prendersi cura del bambino/a e dell'adolescente con allergie respiratorie prestando particolare attenzione a momenti delicati come l'inserimento scolastico e il passaggio alla assistenza dell'età adulta, che andranno gestiti con interventi specifici.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** il migliore iter diagnostico al fine di identificare con precisione la tipologia di allergie respiratorie e le strategie terapeutiche adatte alle diverse condizioni cliniche.
- 2. Favorire** la conoscenza dei sintomi per la diagnosi precoce delle allergie respiratorie al fine di evitare i rischi di una diagnosi tardiva.
- 3. Garantire** l'accesso alle cure più appropriate, incluse quelle innovative e la gestione delle comorbidità.
- 4. Promuovere** l'attività motoria, compresa quella sportiva, nelle migliori condizioni possibili e senza alcun tipo di limitazione.
- 5. Sostenere** i familiari nella gestione del bambino/a e dell'adolescente con allergie respiratorie.
- 6. Garantire** al bambino/a e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale che soddisfi le sue necessità e desideri per godere di una buona qualità della vita.
- 7. Adottare** un linguaggio comprensibile, adeguato all'età, alle sue condizioni psico-fisiche e alla cultura del bambino/a e dei familiari/tutori.
- 8. Garantire** ambienti ospedalieri e ambulatoriali accoglienti, adatti all'infanzia e all'adolescenza nei quali siano presenti gruppi multidisciplinari dedicati e specializzati nella cura delle allergie respiratorie in questa fascia d'età e nell'assistenza ai familiari/tutori.
- 9. Assicurare** che nei Centri Specializzati sia mantenuta la continuità nell'assistenza al bambino/a e ai familiari/tutori.
- 10. Assicurare** l'aggiornamento permanente del personale sanitario al fine di migliorare costantemente le competenze scientifiche, tecniche e comunicative.
- 11. Favorire** "l'azione di rete" sul territorio tra centri specialistici e pediatri di libera scelta.
- 12. Facilitare** la transizione dell'adolescente dallo specialista pediatra allo specialista dell'adulto affinché si garantisca la continuità della cura e il processo avvenga in modo graduale, attraverso la condivisione degli obiettivi e delle scelte terapeutiche coinvolgendo i loro medici di riferimento (PLS, MMG e specialisti).



DECIMA SEZIONE

ALLERGIE RESPIRATORIE NELL'ANZIANO FRAGILE

L'anziano fragile con allergie respiratorie ha diritto alle migliori prestazioni sanitarie senza alcuna discriminazione sociale e culturale, affinché possa continuare ad avere un ruolo attivo nella vita comunitaria.

È doveroso prendersi cura dell'anziano fragile con allergie respiratorie prestando particolare attenzione alle condizioni di salute generali, a quelle cognitive, alle patologie concomitanti, al contesto in cui vive al fine di disegnare terapie personalizzate e facilmente applicabili, e di educare alle cure in ambito domiciliare costante, se necessario, e all'adozione di stili di vita corretti.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** strutture dedicate che tengano presente i bisogni specifici dell'anziano fragile con allergie respiratorie (sale con presidi dedicati, tempi di attesa contenuti e tempi di visita sufficienti per un'adeguata informazione e formazione, di operatori sanitari specificatamente preparati).
- 2. Adottare** un linguaggio, scritto e orale, chiaro e comprensibile adeguato alla cultura e allo stato psico-fisico dell'anziano fragile con allergie respiratorie e dei familiari/caregiver.
- 3. Favorire** gli interventi domiciliari e il ruolo dei presidi territoriali di prossimità nella gestione dell'anziano fragile con allergie respiratorie così da garantire la continuità assistenziale da parte di un team multifunzionale e multiprofessionale.
- 4. Sostenere** le famiglie/caregiver con una formazione adeguata, che le prepari e le renda autonome nella gestione della cura dell'anziano/soggetto fragile con allergie respiratorie non autosufficiente, e con un supporto idoneo a sostenerle anche sotto il profilo psico-emotivo.
- 5. Promuovere** interventi e azioni che favoriscano il mantenimento della vita sociale e amicale per le persone anziane con allergie respiratorie per il mantenimento di una vita attiva, anche attraverso la disponibilità di spazi/luoghi privi di fattori di rischio.



UNDICESIMA SEZIONE

IMMIGRAZIONE E ALLERGIE RESPIRATORIE

La persona con allergie respiratorie non deve essere discriminata in base alla lingua, all'etnia, alla provenienza geografica, alla religione , alla sua condizione psico-fisica e allo status.

Occorre pertanto:

- 1. Facilitare** all'immigrato di ogni fascia di età affetto da o a rischio di allergie respiratorie l'accesso al servizio sanitario su tutto il territorio nazionale attraverso servizi di mediazione linguistica.
- 2. Adattare**, ove possibile, i programmi di cura della persona con allergie respiratorie alle usanze dettate dalle tradizioni culturali e religiose se non in contrasto con i diritti dell'uomo e con i bisogni terapeutici.
- 3. Offrire** corsi di educazione continua tenuti da gruppi multidisciplinari, supportati da personale anche delle associazioni di pazienti, di volontariato e organizzazioni civiche delle persone con allergie respiratorie e loro familiari in grado di effettuare una comunicazione multilingue presso tutti gli ambienti di vita e di lavoro.



DODICESIMA SEZIONE

TERRITORIO E ALLERGIE

RESPIRATORIE

L'analisi e il monitoraggio continuo dei dati sulle allergie respiratorie permettono di individuare strategie a breve, medio e lungo termine che possono determinare cambiamenti gestionali e contribuire a diffondere la cultura della prevenzione come strumento di riduzione dell'incidenza delle allergie respiratorie sulla popolazione e dei costi sociali ed economici derivanti dalla cura delle sue complicanze. Allo stesso tempo, il monitoraggio della componente biologica del particolato aerodisperso in atmosfera permette di produrre informazioni di estrema utilità nella diagnostica, nella clinica, nella terapia, nella ricerca e nella prevenzione di patologie allergiche respiratorie.

Attraverso studi specifici condotti a livello territoriale e nazionale è possibile comprendere le caratteristiche geografiche e culturali che possono determinare l'insorgenza delle allergie respiratorie, aumentare la sensibilità socio-politica ed elevare e uniformare gli standard di trattamento su tutto il territorio nazionale per rispondere efficacemente ai bisogni di cura.

Occorre pertanto:

- 1. Favorire** l'attuazione di un Piano Nazionale e Regionale per le allergie respiratorie attraverso politiche di intervento specifiche, così da rendere uniforme il percorso terapeutico-assistenziale uniforme su tutto il territorio nazionale per evitare o contrastare le difformità esistenti.
- 2. Sostenere** gli osservatori locali e nazionali sulle allergie respiratorie nella loro attività di raccolta e analisi dei dati, necessaria alla comprensione di tutti gli aspetti che causano l'insorgenza delle allergie respiratorie e alla valutazione della qualità dell'assistenza erogata.
- 3. Utilizzare** le evidenze disponibili in campagne di sensibilizzazione al pubblico condivise e promosse in maniera congiunta dalle istituzioni, dalla sanità e dall'associazionismo.
- 4. Garantire** un'organizzazione sanitaria integrata che contribuisca a modificare gli stili di vita, l'ambiente nel quale si vive, correlati al rischio di allergie respiratorie e di erogare in modo equo prestazioni di cura innovative.
- 5. Promuovere** il monitoraggio aerobiologico di pollini allergenici e spore fungine attraverso siti di misura, disposti a rete, diffusi su tutto il territorio nazionale.
- 6. Attivare** protocolli condivisi tra/con gli Enti Locali, Istituzioni, Associazionismo, per la gestione del verde pubblico e scolastico al fine di adottare misure di gestione e manutenzione del verde con l'obiettivo di abbattere/mitigare la presenza di specie infestanti e allergeniche, con particolare riferimento ai centri abitati

MANIFESTO
DEI DIRITTI
E DEI DOVERI
DELLA **PERSONA**
CON **ALLERGIE**
RESPIRATORIE