

**COMUNICATO STAMPA**

**Medicina narrativa: F.A.R.O – Far luce Attraverso i Racconti di Broncopneumopatia cronica ostruttiva**

* *350 interviste tra pazienti e familiari al fine di promuovere la conoscenza e la cura della BPCO*
* *Le principali società scientifiche della pneumologia, della medicina di base e delle associazioni di cittadini e pazienti sostengono il Progetto FARO*
* *I pazienti che desiderano partecipare possono farlo accedendo al sito* <http://www.medicinanarrativa.eu/faro>

Milano, 6 marzo 2017- Prosegue il progetto di medicina narrativa **F.A.R.O.** - **Far luce Attraverso i Racconti sulla Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)** - della **Fondazione ISTUD**, realizzato grazie al contributo indipendente di **Chiesi Farmaceutici**.Il progetto è nato con l’obiettivo di sensibilizzare il pubblico sui fattori di rischio della BPCO e sull’importanza della prevenzione, attraverso **350 interviste** narrative di pazienti e familiari che, con le loro parole, spiegano cosa significa dover convivere con la malattia e come questa impatta sulla qualità di vita e sulle attività quotidiane, anche le più semplici come cambiarsi, fare le scale, camminare.

La BPCO è una malattia ancora poco conosciuta dai cittadini e dai pazienti seppure in Italia ne sia affetto oltre un milione e seicentomila persone (**2,83% della popolazione italiana**) (1)

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha lanciato un allarme prevedendo che **nel 2030 la BPCO sarà la quarta causa di morte a livello mondiale** (2); si stima che muoiano nel mondo circa 8.200 persone al giorno per BPCO (3) e l’aspettativa di vita nei pazienti sembra essersi ridotta negli ultimi anni (4).

Il termine Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva, abbreviato per i clinici con la sigla BPCO, rimanda troppo spesso a una “qualche lieve malattia polmonare facilmente risolvibile, come una semplice bronchite” causando una diagnosi tardiva. In realtà, la BPCO è una condizione complessa caratterizzata da sintomi persistenti e da una limitazione al flusso delle vie aeree cronica. Promuovere la prevenzione tramite il controllo dei fattori di rischio è importante anche per rallentare il deterioramento della condizione polmonare, tre i fattori esterni principali: l’esposizione a sostanze nocive, i livelli di inquinamento e la dipendenza dal fumo (5).

C’è molto da fare per “far luce” sulla BPCO per questo motivo il progetto FARO è sostenuto dalle principali società scientifiche sia nel campo della pneumologia (AIPO, SIP), sia dalla medicina di base (SIMG, FIMMG) e sia dalle associazioni di cittadini e pazienti (Senior Italia - già Federanziani - e ONLUS BPCO).

**I PRIMI RISULTATI DEL PROGETTO FARO**

La ricerca è in corso e si prefigge inoltre di approfondire il carico della malattia in termini psicologici, economici e sociali.

Di seguito alcune testimonianze significative emerse durante le interviste e relative alle diverse fasi della malattia: dalla diagnosi, alla presa di coscienza e al vissuto quotidiano:

***“Non mi sono resa conto di cosa significasse”***

***"Avevo sottovalutato la gravità della malattia"***

Queste voci confermano l’ipotesi che la definizione della BPCO non sia immediatamente comprensibile nella sua gravità. La parola BPCO non rappresenta ancora una “minaccia” e quindi i pazienti non si allarmano e vanno avanti, fino al punto in cui la BPCO diventa, a detta degli stessi pazienti:

***“Una gabbia di ferro che ti stringe il torace e ti impedisce di respirare,”***

***“Soffocare nella nebbia, non vivere, annegare nella acqua”***

***“un impiccato con un cappio al collo che se tu ti muovi più di tanto si stringe e ti soffoca togliendoti il respiro e ti senti morire.”***

***“Incontrare gli altri è faticoso, ormai anche parlare mi stanca, la gente non vuole problemi, e forse io sono diventata asociale”***

*“Uscire di casa per me è un sogno, ormai non esco più perché bastano pochi passi e non respiro più, mi viene la tosse, non riesco a mantenere l'urina... allora evitiamo questa umiliazione…“*

Queste sono testimonianze del progetto FARO: dare loro voce significa capire come è vivere con la BPCO, dal percorso di cura, agli ostacoli e le vittorie nel quotidiano anche nel rapporto con gli altri.

I pazienti e i familiari che desiderano lasciare la loro testimonianza e contribuire a far luce su questa malattia possono trovare i questionari da compilare sul sito <http://www.medicinanarrativa.eu/faro> o contattando direttamente Fondazione ISTUD all’indirizzo areasanita@istud.it oppure chiamando il numero - 0323933801.

I professionisti sanitari e le loro associazioni di riferimento interessate a partecipare al progetto FARO possono contattare la Fondazione ISTUD all’indirizzo email areasanita@istud.it

# # #

**Chiesi Italia**

Chiesi Italia è la filiale italiana del Gruppo Chiesi, con sede a Parma e un profilo commerciale. Il suo maggior impegno è rivolto alle attività di informazione medico scientifica e commercializzazione dei prodotti Chiesi sul territorio italiano.

**Il Gruppo Chiesi**

L’azienda, nata a Parma (Italia) nel 1935, è oggi un gruppo internazionale orientato alla ricerca, con oltre 80 anni di esperienza. Chiesi ricerca, sviluppa e commercializza farmaci innovativi nelle aree terapeutiche respiratoria, neonatologica e della medicina specialistica. Il Centro Ricerche di Parma, i laboratori di Parigi (Francia), Cary (USA), Chippenham (UK) e il team di R&S della sussidiaria Zymenex (Svezia e Danimarca) collaborano ai programmi pre-clinici, clinici e registrativi del Gruppo. Per ulteriori informazioni, vi invitiamo a visitare il sito [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com).

**Fondazione ISTUD**

Fondata nel 1970 da Assolombarda e da un gruppo di grandi aziende italiane e multinazionali, ISTUD è una business school indipendente che propone programmi e percorsi per la diffusione di una moderna e sostenibile cultura di management nel nostro Paese, basata sulla creazione di valore per tutti gli stakeholder.

L’Area Sanità e Salute – Centro di Ricerca accreditato MIUR – da oltre 15 anni svolge attività di ricerca e formazione rivolta a tutti gli attori dell’“offerta di salute”: professionisti sanitari, pazienti e familiari, associazioni, società scientifiche, imprese che operano nel mondo del life sciences. Già provider ECM, dal 2004 ha sviluppato una competenza specifica sulla medicina narrativa, diventando un centro di eccellenza riconosciuto a livello internazionale. ISTUD dal 2016 è revisore per la World Health Organization delle modalità applicative dei metodi narrativi in sanità. Per maggiori informazioni [www.istud.it](http://www.istud.it)

# # #

**Per ulteriori informazioni:**

**Monica Pigato**

**Ufficio Comunicazione Chiesi Italia**

Mob. +39 345 4387 724

Email m.pigato@chiesi.com

**Eleonora Cossa**

**Value Relations - Ufficio Stampa**

Tel. +39 02 20 424 933

Mob. +39 347 7467 250

Email e.cossa@vrelations.it

**Andrea Guarini**

**Ufficio Comunicazione Fondazione ISTUD**

Mob. +39 3484759911

Email aguarini@istud.it

Cazzola M et al. Respiratory Medicine (2011) 105, 386e391

Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. PLoS Med 2006;3:e442.

Dati WHO: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/>

Shavelle RM et al. International Journal of COPD 2009:4 137–148

Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (2017 Report): http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/