***Descrizione della malattia polmonare da micobatteri non tubercolari***

La **malattia polmonare da micobatteri non tubercolari** (NTM-LD) è una rara e grave infezione batterica a trasmissione ambientale la cui insorgenza è riconducibile alla presenza di specie micobatteriche diverse rispetto a quelle che causano la tubercolosi. Nello specifico, gli organismi coinvolti sono i cosiddetti micobatteri non tubercolari, ampiamente riscontrabili nell’ambiente naturale a livello del suolo e dell’acqua.

Non sempre i vari casi di NTM-LD vengono segnalati alle autorità sanitarie ed è perciò difficile disporre di dati epidemiologici ben precisi, anche se i risultati di uno studio da poco pubblicato affermano che la prevalenza di questo tipo di malattia, nel recente periodo, è aumentata dell’8% circa, ogni anno, solo negli Stati Uniti. Conseguentemente, anche il tasso di mortalità ad essa legato ha subito un incremento del 40%.

Tra i pazienti a maggior rischio di contrarre l’infezione ci sono gli individui al di sopra dei 50 anni, quelli con infezione da HIV, quelli affetti da fibrosi cistica o da patologie polmonari quali la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e quelli sottoposti a terapie immunosoppressive.

La corretta diagnosi giunge troppe volte in ritardo, quando molti pazienti hanno già sviluppato una patologia polmonare e purtroppo, buona parte dei micobatteri non tubercolari è resistente agli antibiotici. Tutto ciò allunga e complica il percorso terapeutico, aumentandone i costi e incidendo notevolmente sulla qualità di vita del paziente. Infatti, i regimi terapeutici prevedono cocktail anche di 4 farmaci somministrati per periodi fino a 18-24 mesi e, anche dopo l’avvenuta eradicazione dell’infezione, la terapia può continuare fino a 12 mesi.

***Finalità del libro bianco***

La NTM-LD è, dunque, una patologia che necessita di un approccio multidisciplinare in grado di coinvolgere, tra tutti, lo pneumologo, l’infettivologo, il microbiologo, il radiologo e il fisioterapista respiratorio, necessari per garantire al paziente un percorso di cura ottimale.

Il libro bianco dedicato alla NTM-LD nasce dalla necessità di approfondire le conoscenze su questa malattia orfana e rara, riportandone le cause e i fattori di rischio e di mettere a punto un percorso diagnostico basato su una virtuosa interazione tra tutti i medici e gli operatori sanitari coinvolti nella presa in carico del paziente, al fine di sviluppare i corretti approcci terapeutici, e consentire di incidere sulla prognosi sfavorevole della malattia.

È, infatti, necessario portare i decisori politici, le autorità sanitarie e gli operatori sanitari a conoscenza della malattia, sostenendo le pressanti, ma spesso inascoltate, richieste da parte dei pazienti per poter programmare gli interventi sociali, politici e sanitari sulla malattia e rivoluzionarne la storia naturale così da cambiare la vita dei pazienti che devono affrontarla tutti i giorni.