

Roma, 3 aprile 2023

## Rapporto d'attività 2022-2023

### Consiglio Direttivo

Nel 2022 il Consiglio Direttivo si è riunito il:

- ✓ 3 febbraio 2022
- ✓ 30 giugno 2022
- ✓ 31 ottobre 2022

### Assemblea Straordinaria 22 marzo 2023

In data 22 marzo 2023, l'Assemblea Straordinaria dei Soci si è riunita alla presenza del Consiglio Direttivo e del Dott. LUDOVICO MARIA CAPUANO, Notaio residente in Napoli, ed ha deliberato all'unanimità per l'adeguamento dello Statuto alla normativa introdotta dal Decreto Legislativo 117/2017 (Codice degli Enti del Terzo Settore), per il riconoscimento della personalità giuridica dell'Associazione e per l'iscrizione della stessa nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore come ETS con la nuova denominazione di 'Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie'.

### Canale YouTube Associazione BPCO

Il Canale è in chiaro da luglio 2021 e, ad oggi, registra 1080 iscritti.

Contiene video di promozione della salute respiratoria, esercizi di riabilitazione, dirette streaming.

Il totale di visualizzazioni è di circa 340.000, con un incremento esponenziale nell'anno



### Webinar BPCO

L'Associazione BPCO ha continuato ad organizzare una serie di incontri dedicati a pazienti e familiari, online e gratuiti, condotti da esperti sui vari temi, che trovano consenso ed interesse

Le dirette sulla piattaforma Zoom, trasmesse in

streaming, caricate sul canale Youtube ufficiale dell'Associazione, hanno riguardato:

- ✓ Alimentazione e BPCO - Dott.ssa Tiziana Magnante - mercoledì 26 gennaio 2022
- ✓ Riabilitazione e drenaggio posturale - Prof. S. D'Antonio e Dott. A. Pennisi - 23 febbraio 2022
- ✓ Lo scompenso cardiaco nei pazienti BPCO - Prof.ssa A.M. Jesi e Prof. S. D'Antonio - 31 marzo 2022
- ✓ Dibattito con pazienti su Vaccinazioni, Nota99, Riabilitazione, Stili di Vita, Ossigenoterapia – 7 maggio 2022
- ✓ Uso dei dispositivi portatili - 27 ottobre 2022 con interventi di S. D'Antonio - Pneumologo, A. Pennisi - Pneumologo, E. Bouvier - Marketing Ossigenoterapia Domiciliare VitlAire, G. Varano - Responsabile dei Tecnici Domiciliari VitalAire
- ✓ Le conseguenze del COVID nel malato respiratorio cronico - 22 dicembre 2022 - Sono intervenuti il Prof. S. D'Antonio, Prof. M. Andreoni, Dott. P. Bartoletti
- ✓ Le paure e le risorse psicologiche nella cronicità e BPCO – 4 marzo 2023 con la Dott.ssa Paola Mamone, Psicoterapeuta - Specialista in Psicologia Clinica Anna Rossi, Insegnante Protocollo Mindfulness



## Indagine qualitativa su ‘Situazione attuale stato salute respiratoria’

L'Associazione Pazienti BPCO ha svolto una indagine informativa nel febbraio 2023 per analizzare l'attuale stato di salute respiratoria dei pazienti BPCO. Il questionario ha avuto una platea potenziale di circa 3000 soggetti ed era finalizzato alla valutazione dell'impatto della nuova normativa sulla rimborsabilità dei farmaci (Nota AIFA99) per la patologia ostruttiva respiratoria cronica. In un mese sono state ricevute 475 risposte al questionario



## Progetto BPCO - Video pillole (Astrazeneca)

### BPCO: imparare a riconoscerla è il primo passo per stare meglio

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO, con la collaborazione incondizionata di AstraZeneca, ha realizzato 7 video-pillole ognuna incentrata sul peggioramento acuto dei sintomi della BPCO con l'obiettivo di fornire strumenti informativi utili per riconoscerla, pubblicate con grande successo sul canale Youtube



## Festa del Respiro - Scanno (AQ), 21/22 maggio 2022

La Festa del Respiro 2022 è stata organizzata dall'Associazione Pazienti BPCO Onlus e ospitata dal Comune di Scanno, con il patrocinio di ITS/AIPO, Parco Nazionale d'Abruzzo e con il contributo non condizionante di VitalAire – BCC Credito Cooperativo – Boehringer Ingelheim

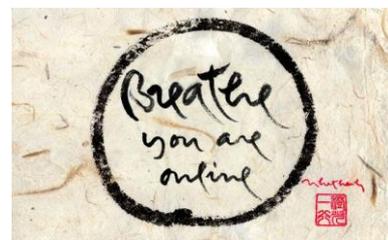
L'Associazione Nazionale Borghi del Respiro, di cui l'Associazione BPCO è cofondatrice, si costituisce il 20 maggio 2020 a Perugia, dallo sviluppo di un'idea originale dello pneumologo, Dott. Vincenzo Colorizio, insieme allo pneumologo, Prof. Salvatore D'Antonio, originario di Scanno e all'Avvocato Luciano Morini, di Nocera Umbra, che nel 2015 avviò un primo progetto Oasi del respiro unitamente alla Dott.ssa Francesca Marinangeli, ricercatrice del CREA, in collaborazione con l'Università di Perugia e l'Associazione Malattie Respiratorie AMAR



## Corso Mindfulness online per pazienti e familiari

Anche per il 2022, come per gli ultimi anni, è proseguito il Progetto Mindfulness e BPCO che ha previsto lo svolgimento online, via Skype, di corsi di Mindfulness - Protocollo MBSR Breath - dedicato alle persone con difficoltà respiratorie croniche e ai loro familiari. Esso è volto a promuovere il proprio benessere, imparare a gestire la relazione con la malattia, con i fattori di stress connessi e migliorare la qualità di vita.

Sono previsti altri corsi per il 2023, tenuti dalle insegnanti di Mindfulness Anna Rossi e Dolores Listanti. **Il protocollo MBSR Breath è gratuito e consiste in un incontro di orientamento e 9 incontri settimanali di un'ora e trenta ciascuno, più due incontri mensili di follow up, online in zoom.**



## Percorso online individuale gratuito cessazione dal fumo

Questo percorso si è proposto di condurre i partecipanti a liberarsi dall'abitudine al fumo attraverso una metodologia scientificamente validata e condotta secondo le linee guida nazionali e internazionali per la cura della dipendenza da tabacco. Esso viene svolto dalla Dott.ssa Rosastella Principe, già Pneumologo presso l'Ospedale S. Camillo-Forlanini.



**Yoga e difficoltà respiratorie: come migliorare la consapevolezza della respirazione. Incontri gratuiti con l'insegnante yoga qualificato Antonio Manzionna**  
L'Associazione offre incontri gratuiti in presenza e online con l'insegnante yoga qualificato Antonio Manzionna per i pazienti di Roma interessati a sperimentare elementari pratiche di Yoga finalizzate al rilassamento ed al miglioramento della respirazione, adattate alle difficoltà respiratorie individuali.



## Publicazioni

Nel corso del 2022 sono state realizzate le seguenti pubblicazioni:

- Focus BPCO n. 1-2 2022 (dicembre 2022)
- Newsletter mensile a 1500 contatti con articoli e notizie di attualità
- BPCO E ALIMENTAZIONE Consigli per i pazienti
- Fratture da fragilità - FRAME

Tutte le pubblicazioni dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus sono presenti on line sul sito [www.pazientibpc.it](http://www.pazientibpc.it)



## Partecipazioni

### Conferenza Stampa Bpc Zero week - Milano, 16 febbraio 2023

S. D'Antonio ha partecipato alla Conferenza stampa di prima edizione di "Bpc zero week", l'evento nazionale che dal 13 al 17 marzo ha messo a disposizione dei pazienti con BPCO consulenze gratuite in 40 Centri specialistici, prenotabili da oggi al Numero Verde 800 628989

L'iniziativa, patrocinata da Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO-ITS), Società Italiana di Pneumologia (SIP/IRS), Associazione Pazienti BPCO e altre associazioni e realizzata con il supporto non condizionato di AstraZeneca, ha avuto l'obiettivo di sensibilizzare i circa 3 milioni e mezzo di pazienti con BPCO in Italia sull'importanza di una corretta informazione sulla patologia e sui possibili rischi legati a una sua sottovalutazione e gestione non adeguata nell'ottica del sostegno al paziente e di una migliore gestione della propria malattia.



### Intervista Pharmastar - 22 dicembre 2022

Intervista al Prof. S. D'Antonio su 'BPCO, prescrizione e rimborsabilità dei farmaci (Complicati dalla Nota 99)' da parte di PharmastarTV



### Respiraro - Rare e non rare insieme - Live Talk 28 novembre 2022

Il Presidente, S. D'Antonio, ha partecipato al live talk nel quale si è discusso della campagna di sensibilizzazione che mira al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie respiratorie rare e non rare, mettendo al primo posto le esigenze dei pazienti, che non necessitano solo di soluzioni terapeutiche ma anche di altri elementi, come l'importanza della diagnosi precoce, l'empowerment del paziente, il rapporto medico-paziente e l'importanza di un supporto psicologico nel suo percorso di cura.



## Sezione territoriale di Pescara, 17 novembre 2022 e 19 gennaio 2023 - Serie di incontri informativi ed educativi

Continuano con crescente successo gli appuntamenti bimestrali dell'Associazione Pazienti BPCO Sezione di Pescara.

Il 28 settembre ed il 17 novembre 2022, un folto gruppo di pazienti, insieme al Referente di Sezione Sig. Ettore Aromatario, hanno incontrato un team di esperti costituito da:

- Dott.ssa Antonella Spacone, (Direttore dell'UOC di Pneumologia e Fisiopatologia Respiratoria-Ospedale Civile di Pescara)
- Dott.ssa Marialuisa Buonaiuto (Coordinatrice Infermieristica dell'UOC di Pneumologia e Fisiopatologia Respiratoria-Ospedale Civile di Pescara)
- Dott.ssa Annalisa Fasciani (Infermiera dell'UOC di Pneumologia e Fisiopatologia Respiratoria-Ospedale Civile di Pescara)
- Dott.ssa Nikita Liberati (Infermiera dell'UOC di Pneumologia e Fisiopatologia Respiratoria-Ospedale Civile di Pescara).

### La Pneumologia al ... centro - Catania 7/8 ottobre 2022

L'Associazione Pazienti BPCO ha partecipato e patrocinato l'evento di Catania, organizzato dal Dott. A. Pennisi giunto alla sua terza edizione, in cui è stato ribadito il concetto della centralità della pneumologia nelle patologie croniche. La pandemia ha messo in risalto l'indispensabilità di questa specializzazione mostrando come siano state più gestibili le problematiche respiratorie in ambienti ove erano presenti gli pneumologi. Il Prof. S. D'Antonio ha presentato un intervento dal titolo 'La gestione della BPCO in Italia: bisogni assistenziali del paziente'. All'Associazione è stato riservato uno stand ed è stato distribuito materiale informativo.



### Firenze, Insieme per – Incontrarsi, condividere, crescere - Helaglobe 30 settembre 2022

Il Dott. A. Sini ha rappresentato l'Associazione BPCO all'incontro organizzato da Helaglobe a Firenze.

Erano rappresentate numerose associazioni di pazienti di varie patologie croniche invalidanti provenienti da pressoché tutta Italia. Nel corso della manifestazione si sono succeduti interventi di esperti e testimonianze di rappresentanti di alcune associazioni di pazienti.

Tra i tanti interventi, uno di rilievo è stato quello dell'esperto Francesco Gabrielli dell'ISS, relativo a Telemedicina e Nuove tecnologie assistenziali, come la Tele-Pneumologia costituita nel dicembre 2021.

Nella seconda giornata, si sono succeduti tavoli di lavoro da cui sono emerse criticità ormai storiche e necessità sempre più impellenti da parte dei pazienti

### PDHA 22 – Patient's Digital Health Awards 22 – Webinar del 22/06/2022

Per la quarta edizione del PDHA, è stato proclamato progetto vincitore "Clini home", una applicazione per smartphone che rende più facile, accessibile e veloce il dialogo tra i genitori dei malati oncologici pediatrici e il centro oncologico di riferimento.

Come per le passate edizioni, promotore del premio è stata la Fondazione MSD (Merck) che si è avvalsa della collaborazione della Digital Health Academy. N. Colecchia ha rappresentato l'Associazione BPCO



## Progetto per la disassuefazione al Fumo dell'Istituto Superiore Sanità

### Studio PICO

2022/2023

S. D'Antonio partecipa ai lavori del Progetto PICO dell'ISS per la disassuefazione al fumo.



## Respiro News - Sintex

2022/2023

Il Presidente S. D'Antonio è stato nominato membro della Redazione di Respiro, trimestrale di informazione, prevenzione e benessere, che si rivolge ai cittadini, alle associazioni di pazienti, ai medici e a tutti gli operatori sanitari.

Esso è uno strumento di educazione e di diffusione di un corretto stile di vita.

S. D'Antonio pubblica articoli di interesse scientifico sulla rivista.



## Comitato Etico IRCCS - San Raffaele, Roma

S. D'Antonio fa parte dal 2020 di questo Comitato in qualità di Presidente di una Associazione di volontariato.



C. Testani partecipa in rappresentanza dell'Associazione al Patto, che raggruppa gran parte delle organizzazioni della società civile coinvolte nell'assistenza agli anziani non autosufficienti nel nostro Paese. Il 'Patto' rappresenta gli anziani, i loro familiari, i

pensionati, gli ordini professionali e i soggetti che offrono servizi. Si

tratta, dunque, della comunità italiana della non autosufficienza, che ha deciso di superare confini, appartenenze e specificità per unirsi. Durante l'anno si sono svolte riunioni con l'obiettivo di formulare proposte per l'introduzione del sistema nazionale assistenza anziani.



**Patto per un  
nuovo welfare  
sulla non  
autosufficienza**

Le relazioni complete degli eventi ai quali ha partecipato l'Associazione possono essere consultate sul sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it), alla voce 'In Primo Piano – Eventi e Appuntamenti'

**2023 “Senza fiato...manonsoli”**

Tel 339 4571404 - e-mail: [infopazientibpco@gmail.com](mailto:infopazientibpco@gmail.com)

Sede Legale: c/o Unità O. C. di Pneumologia A. C. O. San Filippo Neri - Via G. Martinotti, 20, 00135 - Roma

Segreteria: Effetti Srl - Via Gallarate, 106 - 20151 Milano - Tel. 023343281

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)