

Rapporto d'attività 2020-2021

1. Consiglio Direttivo

Nel 2020/2021 il Consiglio Direttivo si è riunito il:

- 10 febbraio 2020
- 6 giugno 2020
- 13 marzo 2021

2. Assemblea Ordinaria Annuale 2020 in Webinar

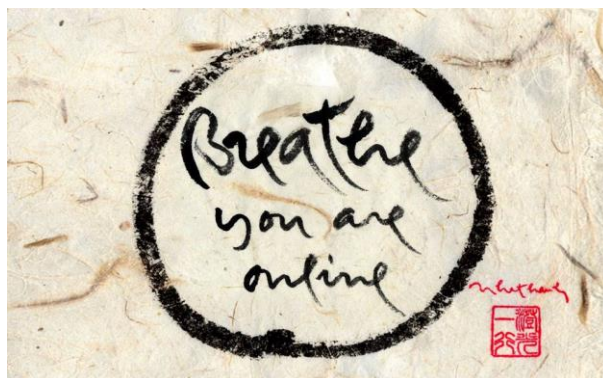
L'Assemblea Ordinaria Annuale si è svolta in seconda convocazione sabato 6 giugno 2020 alle ore 10.30, in modalità webinar, dato il periodo di emergenza causato dalla pandemia di COVID19 e per evitare problematiche di organizzazione di incontri in presenza. Vi hanno partecipato 40 associati collegati da tutta Italia



3. Progetti e Indagini

Corso Mindfulness online per pazienti e familiari

Anche per il 2020, 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 2021, tenuti dalle insegnanti di Mindfulness Anna Rossi e Dolores Listanti. **Il protocollo MBSR Breath consiste in un incontro di orientamento e 9 incontri settimanali di un'ora e trenta ciascuno, più due incontri mensili di follow up, tramite videochiamata Skype di gruppo.**



Informazioni sul Progetto Mindfulness e BPCO: <https://interessere.info/progetto-mindfulness-e-bpc/>
Iscrizioni: infopazientibpc@gmail.com, mindfulness@interessere.info
Anna Rossi: tel. 340.3772756

Indagini su BPCO

L'Associazione BPCO ha condotto:

- ✓ Indagine su **'COVID19 - La prospettiva dei pazienti'** (con il contributo di GSK)
- ✓ Indagine su **'Servizi Sanitari e della terapia in periodo di COVID19'** (con il contributo di Chiesi)
- ✓ Indagine **'Narrarsi ai tempi del COVID'** – Fond ISTUD

Esse si possono consultare sul sito www.pazientibpc.it



4. Pubblicazioni

VitalAire

Aiuto al caregiver o al familiare di una persona con BPCO - Guida a cura dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus.

Si ringrazia l'Azienda VitalAire Italia per il sostegno alla realizzazione della brochure e Interessere Mindfulness in Azione (www.interessere.info) per la preziosa collaborazione e il contributo al testo, di Anna Rossi



Fondazione Istud

BPCO istruzioni per l'uso, Buone pratiche per persone con BPCO e i loro familiari ai tempi del COVID-19

Realizzazione di un manuale per persone con BPCO, per dar loro sia informazioni in merito alla patologia, sia in merito al COVID, con il patrocinio da parte dell'Associazione Pazienti BPCO Onlus. Diffusione di poster dedicati ai soci tramite il sito, i social o newsletter. S. D'Antonio ha dato il proprio contributo al manuale con la stesura del capitolo "L'importanza dell'aderenza terapeutica e di un corretto stile di vita per gestire la BPCO, in particolare nel periodo del Covid-19."



Documento 'Inquinamento atmosferico e cambiamenti climatici Elementi per una strategia nazionale di prevenzione'

È stato elaborato dal Sottogruppo di lavoro "Ambiente, Clima e Salute" della GARD Italia - Alleanza nazionale volontaria che comprende istituzioni, società scientifiche e associazioni di pazienti che lavorano per il comune obiettivo di sviluppare una strategia di prevenzione e di assistenza alle malattie respiratorie. GARD Italia si è costituita in coerenza con la Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD) internazionale, creata nel 2004 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.



**INQUINAMENTO ATMOSFERICO
E CAMBIAMENTI CLIMATICI
Elementi per una strategia nazionale di prevenzione**

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2945

Nel corso del 2020-2021 sono state realizzate le seguenti pubblicazioni:

- *Poesie del Respiro – Terza Edizione 2020 (Copyright DEP637316269490617187)*
- *Le Immagini fanno la Storia – Creiamo quella del COVID19*
- *Focus BPCO n. 1-2 2020 (maggio 2020)*
- *Focus BPCO n. 2-3 2020 (dicembre 2020)*
- *Newsletter mensile a 1500 contatti con articoli e notizie di attualità*

Tutte le pubblicazioni dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus sono presenti on line sul sito www.pazientibpc.it



5. Partecipazioni



TuXNoi UN'ALLEANZA PER LA PREVENZIONE

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO ha aderito all'alleanza con altre tre entità: AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive -, FAND - Associazione Italiana Diabetici, Comitato Liberi dalla Meningite. L'alleanza ha come obiettivo la promozione della cultura vaccinale, in primo luogo presso i pazienti aderenti alle associazioni promotrici - rendendoli edotti delle indicazioni di vaccinazioni specifiche per la loro patologia - e, più in generale, allargare la visuale di tutti sull'importanza sociale che ha la buona pratica delle vaccinazioni di ciascuno per rendere il mondo un luogo privo di insidie anche per la vita di chi - per motivi patologici - vaccinarsi non può. È stata, perciò, lanciata una campagna (novembre 2020) articolata in molteplici iniziative. Esse vanno dalla messa a disposizione di materiale illustrativo di tipo anche statistico e medico, alla possibilità di porre domande specifiche sulle caratteristiche, indicazioni e efficacia dei vari tipi di vaccinazioni



TAVOLO NAZIONALE - Svoltosi in forma digitale l'8 giugno 2020 COALIZIONE FRAME per le FRATTURE DI FRAGILITÀ

Obiettivi: avviare un dialogo a livello multiregionale per creare consenso nazionale intorno al Manifesto FRAME e alle risultanze raggiunte dal lavoro della coalizione.

In apertura, noti esperti hanno illustrato i punti del Manifesto e sottolineato le problematiche attuali. Come è noto, il Manifesto FRAME si articola in cinque fondamentali punti: riconoscere la gestione delle Fratture da Fragilità come priorità nazionale (in Italia, nel 2017 si siano verificate 560.000 fratture da fragilità), definire e monitorare le dimensioni delle fratture, istituire unità di gestione e sviluppare percorsi diagnostici dedicati, definire linee guida e aggiornare i criteri di accesso ai trattamenti, monitorare la qualità delle prestazioni e dei benefici relativi.

Cittadinanzattiva ha elaborato un modello di riferimento di PDTA che la coalizione ha condiviso. La coalizione ha elaborato un documento programmatico come prototipo di guida per implementare i 5 punti del manifesto nelle realtà regionali. Vi sono realizzazioni di progetti di presa in carico dei pazienti soggetti a FF in varie regioni.

L'ISS sta per emettere le sue linee guida e sulla loro direttrice dovranno muoversi le implementazioni regionali di gestione delle FF

Incontro via WEB, 07 luglio 2020
FONDAZIONE THE BRIDGE
“LETTERA AL MINISTRO SPERANZA”

Obiettivi: creare un gruppo di stakeholder che ora caldeggi la partecipazione di un rappresentante dei pazienti nella costituita commissione “LEA” presso il Ministero della Salute, in prospettiva altro.

La Fondazione intrattiene contatti con le segreterie dei Ministeri, con vari parlamentari, con funzioni decisionali di numerosi Enti Locali (specie in Lombardia) preposti alla gestione della salute dei cittadini.

La lettera è stata inoltrata al Ministro il 5 giugno. Essa nota che nella commissione LEA è stato incluso, come nuovo membro, un rappresentante della cittadinanza. Inoltre fa rilevare che una tale commissione non può prescindere dall’apporto anche di una rappresentanza delle associazioni di pazienti che sono le più qualificate per competenza/esperienza diretta delle patologie.

La Fondazione è determinata ad insistere in questa azione e chiede il supporto di tutte le Associazioni interpellate, sia per ottenere questo “posto” nella commissione che per fornire input specifici alla persona che, eventualmente, siederà nella commissione a rappresentare i pazienti.

La Fondazione auspica il supporto e la collaborazione delle associazioni interpellate anche in ordine ai commenti sui documenti che essa produce e alle azioni da intraprendere/intraprese (es. incontro della Fondazione con la Regione Lombardia 09/07/2020 sulla riformulazione della Legge Regionale 23/2015)



L’Aquila, 26 settembre 2020
Borghi del Respiro
(CREA, Ispra, AIPO, ISTO/ NIPLI, Associazione BPCO)

Il gruppo delle sigle partecipanti al Progetto ‘Borghi del Respiro’ si è riunito allo scopo di mettere a punto e chiarire gli obiettivi e le tematiche inerenti alla tutela ambientale, al turismo sostenibile nei distretti di conservazione dell’aria di qualità per il benessere respiratorio umano.

I borghi del respiro sono centri abitati medio piccoli inseriti in zone di buona o ottima qualità dell’aria, nel rispetto dei principali standard normativi per la tutela della salute umana e della vegetazione. I Comuni firmatari del Patto per il Respiro, si impegnano, nell’ambito dell’Associazione Nazionale Borghi del Respiro, ad offrire a residenti e turisti una qualità ambientale nell’ottica dello sviluppo sostenibile, affiancata a servizi dedicati alla salute respiratoria.

Il Presidente S. D’Antonio è entrato a far parte del Consiglio Direttivo de ‘I Borghi del Respiro’ insieme a Monsignor Orlando Antonini, Presidente Onorario, Dott. Luciano Morini, Presidente, Dott. Vincenzo Colorizio, Dott.ssa Francesca Marinangeli, Dott. Massimo Alesii.



ROMA, 5 OTTOBRE 2020
ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PAZIENTI CON SCOMPENSO CARDIACO
6° CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE
LA GESTIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO NELL'ERA POST
COVID-19: PARLIAMONE CON I PAZIENTI"

Sala Capitolare Presso Il Chiostro Del Convento Di Santa Maria Sopra Minerva

Il Presidente, S. D'Antonio, ha partecipato all'evento nel quale, tra le altre cose, si è discusso di telemedicina come una necessaria innovazione per la gestione della salute nel futuro. Il dibattito su questo tema ha visto un proficuo confronto tra pazienti, associazioni, clinici, farmacisti ed infermieri.



15 e 16 ottobre 2020 - PATIENT'S DIGITAL HEALTH AWARDS 2020

I pazienti premiano l'innovazione digitale - Incontri virtuali 15 e 16 ottobre 2020

Organizzati da: Fondazione MSD (Merk) con Digital Health Academy.

Partecipanti: 50 Associazioni di Pazienti.

Obiettivi: premiare progetti di salute digitale innovativi europei.

Partecipazione Associazione BPCO: N. Colecchia. Per il terzo anno consecutivo la fondazione MSD ha lanciato un bando di concorso per progetti di salute digitale (vedi rapporto N.C. datato 26/10/2019). La novità di quest'anno è stata che il bando è stato emanato a livello europeo. 50 associazioni di pazienti (tra cui la nostra) hanno accettato di far parte della giuria per l'attribuzione dei 3 premi, rispettivamente per le categorie: progetto esistente, soluzione COVID-19, idea.

Il giorno 16 ottobre 2020 si è svolta la "cerimonia" di premiazione



Bologna, 16-18 ottobre 2021 - Festival della Partecipazione

L'Associazione (S. D'Antonio) ha preso parte al Festival promosso da ActionAid Italia e Cittadinanzattiva in collaborazione con la Fondazione per l'Innovazione Urbana, UISP e Legambiente, con il contributo del Comune di Bologna e la partecipazione di Slow Food Italia.

Progetto Terapie Digitali per l'Italia - #DTxITA

L'Associazione (N. Colecchia) ha partecipato al Webinar di presentazione del 9/01/2021 del LIBRO BIANCO "TERAPIE DIGITALI: UN'OPPORTUNITÀ PER L'ITALIA" il 19 gennaio 2021

PROMOTORI DELL'EVENTO

- da Vinci Digital Therapeutics - Impresa impegnata nella ricerca, sviluppo e commercializzazione di terapie digitali;
- FADOI - Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti;
- Fondazione Smith Kline;
- Healthware – Gruppo di innovazione e sviluppo di applicazioni di terapia digitale.

QUALI SONO I CONTENUTI ESSENZIALI DEL LAVORO

Esso contiene profonde riflessioni e suggerimenti su:
come affrontare gli aspetti regolatori per le terapie digitali (TD), come eseguirne la validazione, come trattarne la privacy e la cybersecurity, come valutare le TD dal punto di vista clinico, come si pongono le TD rispetto ai farmaci tradizionali, quali le modalità di accesso e di rimborsabilità per le TD già attive in altri sistemi sanitari, HTA (valutazione delle tecnologie per la salute) e rimborso in Italia, mercato e imprese per le TD, condizioni organizzative abilitanti per le TD in Italia, come si deve porre il paziente tra la sanità digitale e le TD, come si devono porre le TD nella Medicina Generale, come si devono porre nella sanità digitale le Società Scientifiche e le Associazioni di pazienti/caregiver.

Call Internazionale GSK Italia per confrontare attività delle Associazioni dei Pazienti Webinar, 9 Febbraio 2021

S. D'Antonio ha preso parte all'incontro il cui obiettivo era quello di creare un organismo internazionale di associazioni che si occupano di BPCO

Altri partecipanti:

GSK Londra: Emma Rose

Philadelphia: Ruth Tal-Singer

Washington: Kristen Willard

GSK Italia: Barbara Salvaro, Lara Bernardi, Donato Cinquepalmi, Carmen Stabile



Progetto per la disassuefazione al Fumo dell' Istituto Superiore Sanità Studio PICO gennaio-maggio 2021

S. D'Antonio ha partecipato al Progetto PICO dell'ISS per la disassuefazione al fumo



Respiro News Marzo 2021

Il Presidente S. D'Antonio è entrato a far parte 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 quale strumento di educazione e di diffusione di un corretto stile di vita



Assemblea Generale GARD Italia 21 aprile 2021

L'Agenda ha toccato i seguenti argomenti:

Aggiornamento componenti GARD Italia, Ingresso nuove Società, Aggiornamento documento strategia, Stato dell'arte attività GARD Italia, Proposte per le linee di attività del prossimo biennio

2021 "Senza fiato...manonsoli"

Sede Operativa: Via Cassia 605 - 00189 Roma – Tel 339 4571404 - e-mail: 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