Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Assemblea Soci BPCO
Sabato, 5 giugno 2021

Programma della Giornata

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

10.30 - 11.15 - **Assemblea dei Soci**

11.15 - 11.35 - **Elezioni Consiglio Direttivo 2021/2024**
(ogni associato può esprimere fino a sette preferenze)

Candidati:

- ✓ **Colecchia Nicola**
- ✓ **D'Antonio Salvatore**
- ✓ **Franchi Rosanna**
- ✓ **Pennisi Alfio**
- ✓ **Principe Rosastella**
- ✓ **Rossi Anna**
- ✓ **Sini Albino**
- ✓ **Tammone Annamaria**

11.35 - 12.00 - **Celebrazione Ventennale Associazione Pazienti BPCO (2001-2021)**
Modera il Dott. **Albino Sini -** Intervengono: **Fausta Franchi** e **Rosanna Franchi**
20 anni insieme per il Respiro

12.00 - 12.30 - **Dibattito medico/pazienti -** Il Prof. **Salvatore D'Antonio** risponde alle domande dei Pazienti BPCO

FOCUS BPCO
Speciale Ventennale

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Quando sono entrato a far parte dell'Associazione nel luglio 2006, sono stato accolto con molta professionalità e calore: Mariadelaide Franchi mi ha introdotto in una realtà nella quale le competenze tecniche erano essenziali per interfacciarsi in maniera adeguata a figure professionali del campo medico, istituzionale, commerciale, accademico e pubblicitario, ma, soprattutto, al mondo associativo così variegato, pieno di sfaccettature e ricco, ai pazienti, custodi di un alto senso della vita, dai quali ho imparato il significato dello spirito di adattamento e della lotta per i diritti.
Le mie conoscenze teoriche universitarie nel campo della sociologia avevano sete di contesti empirici, dove potersi misurare: grazie all'Associazione ho imparato a gestire più realtà che prima non conoscevo. Mi sono confrontato con gli aspetti contabili, con le ricerche statistiche, con lo studio del mondo legislativo inerente ai diritti; ho dovuto imparare strategie di comunicazione adeguate e diversificate, da utilizzare in contesti eterogenei e con interlocutori diversi: istituzionali, stakeholder, accademici, attivisti, politici.
Ma le competenze tecniche acquisite sono state solo una parte e nemmeno la più importante della mia personale storia all'interno dell'Associazione. La ricchezza maggiore risiede dentro di me e deriva dall'interazione con tutti coloro che mi hanno sostenuto in questo percorso umano.
Se mi chiedessero di chiudere gli occhi e pensare a questi anni, nella mia mente ci sarebbe un caleidoscopio di immagini, che riporta a eventi di carattere scientifico, di sensibilizzazione, di educazione o semplici incontri di scambio e confronto; l'interazione con una platea così vasta di attori che ruota intorno a questa realtà, le chiacchierate per capire i bisogni, la risoluzione dei problemi burocratici, la faticosa preparazione delle slide da presentare ai convegni, la complessa organizzazione di viaggi, in cui si scambiavano esperienze, competenze, risate e aneddoti significativi. Ho imparato il senso della perdita, così frequente in questa realtà, l'importanza di lasciar andare persone speciali e luoghi vividi di ricordi, la voglia di andare avanti e continuare ad imparare, la fedeltà agli ideali di giustizia ed equità, il sorriso nonostante la malattia, la resilienza e la pazienza nell'ottenere anche timidi risultati.
Ho imparato a confrontarmi con tutti questi mondi.

I miei ringraziamenti più sentiti vanno a tutti coloro che hanno camminato accanto a me in questi 15 anni, tra i quali, in ordine sparso: **Mariadelaide Franchi, Fausta Franchi, Rosanna Franchi, Salvatore D'Antonio, Francesco Tempesta, Annamaria Tammone, Nicola Colecchia, Anna Rosa Nigrelli, Annamaria Cicia, Annamaria Canofeni, Francesco Attolico, Rosa Nuti, Gianni Melli, Elvira Lopez, Margherita Neri, Albino Sini, Anna Invernizzi, Anna Rossi, Daniela Pesce, Rodolfo Bicchierai, Antonio Schiavulli.**

RIFERIMENTI
per saperne di più www.pazientibpco.it

- Statuto
- Codice Etico
- Codice dei Diritti del Malato Cronico Respiratorio (2009)
- Video Pier Paola Bucchi
- Poesie Del Respiro

Cosa vuoi che io faccia per te?

Daniela Bertoldi Pesce in Mataloni, Socia Associazione Pazienti BPCO

Come esprimere a parole quello che l'Associazione Italiana Pazienti BPCO ha rappresentato e rappresenta per me, per la mia famiglia?
Le parole non esauriscono la totalità di sentimenti che provo, poiché l'Associazione è parte della mia, della nostra storia! E questo lo devo a mia Madre, Tullia Bertoldi, è un'eredità preziosa, alla quale né io né mio marito Marcello rinunceremo mai.
Una parola soltanto è degna di tutto questo: carità!

La mente mi riporta al 20 novembre 2007 quando, disperata per la questione del malfunzionamento delle bombole di ossigeno liquido ad uso domiciliare e per la pessima gestione delle emergenze da parte del fornitore, ricorro telefonicamente all'Associazione; mi risponde un giovane. È il Dr. Emiliano Avellini. Emily per me da allora… Fui accolta e confortata in una lunghissima telefonata, con approccio sapiente e caritatevole al tempo stesso. Seguirono ulteriori contatti, anche con la dolcissima ed indimenticabile Dr.ssa Mariadelaide Franchi in persona (ne fui onoratissima), un imprinting che mi avrebbe legata per sempre all'Associazione.
Poi, i nostri primi incontri promossi dall'Associazione, il contatto diretto e personale con tutti, Medici e Pazienti.

La mia famiglia allargata, già inclusiva di specialisti, infermieri, riabilitatori e care giver, si arricchiva di tanti fratelli e di tante sorelle. Allora, ogni occasione di incontro per me rappresentava una sorta di "festa di famiglia", dove non c'era distinzione tra "sano" e "malato",

Ricordo la passione con la quale, in maniera direi davvero profetica e coraggiosa, sono stati portati avanti grandi temi sui diritti dei Pazienti con BPCO e per il miglioramento della qualità della vita.
Quanti gli Autori e le Autrici di tali e tanto illuminati Progetti che, oltre alla Dr.ssa Mariadelaide Franchi, hanno fatto la storia dell'Associazione, ne cito solo alcuni quali ad esempio Fausta Franchi e Rosanna Franchi, Francesco Tempesta, Anna Rosa Nigrelli, l'indimenticabile Annamaria Cicia, per arrivare all'ottimo Salvatore D'Antonio.
Ma il firmamento brilla davvero di molti nomi in più!
Tra i tanti programmi, l'appropriatezza delle prescrizioni e l'aderenza alle terapie, possibili solo se si realizza la "presa in carico del Paziente" da parte del Medico (e quale stimolo per molti Medici di questo tempo) e se si instaura una relazione autentica tra le parti, relazione che deve necessariamente includere le famiglie dei Pazienti, centrali nel percorso di cura.

Per l'Associazione la Persona non è più sola ma viene posta al centro di una rete protettiva a maglie sempre più strette, perché ogni aspetto della sua esistenza viene considerato: cure, diritti, benessere psico-fisico e tanto altro ancora.
E si innesta così una "corrente ascensionale" capace di evocare le risorse interiori e fisiche di ogni Persona che si stia confrontando con la propria fragilità (e per certi versi siamo tutti fragili davvero).

San Giuseppe Moscati non ha mai trattato il "malato" come un numero, ma come un fratello da soccorrere con la precisione della

Ordine del Giorno

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

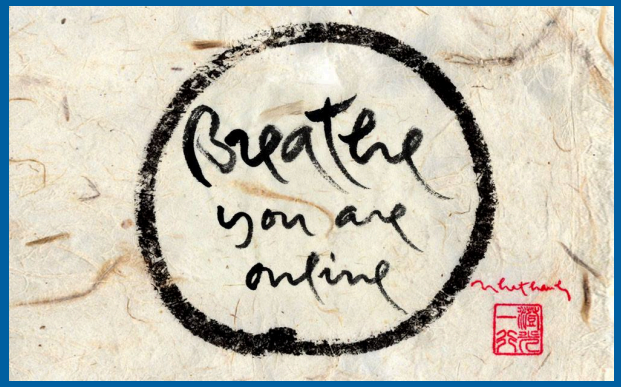
- Approvazione dell'Ordine del Giorno
- Rapporto d'attività al 31 maggio 2021
- Linee direttive 2021
- Bilancio consuntivo al 31 dicembre 2020 e Bilancio preventivo 2021
- Elezioni Consiglio Direttivo e Garante Codice Etico 2021/2024
- Varie ed eventuali

“La Lentezza” di Maria Montano recita Pier Paola Bucchi, Attrice, Autrice, Regista - regia di Federico Riva

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Rapporto d'attività 2020

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva



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

Rapporto d'attività 2020

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Indagini 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**

Pubblicazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

- Aiuto al caregiver o al familiare di una persona con BPCO - VitalAire
- BPCO istruzioni per l'uso - Buone pratiche per persone con BPCO e i loro familiari ai tempi del COVID-19' – Fond. ISTUD
- Documento Inquinamento atmosferico e cambiamenti climatici - Elementi per una strategia nazionale di prevenzione - GARD Italia

Pubblicazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

- **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 1300 contatti con articoli e notizie di attualità

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

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

Al via la campagna per far conoscere l'importanza delle vaccinazioni nei pazienti con BPCO

Pubblicazione il 04 Febbraio 2021

AIPO-ITS sostiene, quale unica società scientifica nel panorama pneumologico, la campagna di sensibilizzazione promossa dall'**Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus** volta a far conoscere l'importanza delle vaccinazioni nelle persone affette da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO).

I soggetti che soffrono di malattie a carico dell'apparato respiratorio sono infatti maggiormente esposte al rischio di sviluppare forme severe di malattie quali influenza, polmonite da pneumococco, pertosse e Fuoco di Sant'Antonio, nonché di incorrere in grave complicanze delle stesse.

Numerosi studi clinici, unitamente alle linee guida per la gestione di patologie respiratorie croniche, **sottolineano l'efficacia della vaccinazione quale strumento in grado di prevenire riacutizzazioni, polmoniti e di migliorare la qualità di vita dei pazienti.**

L'invito, rivolto ai pazienti, è quello di rivolgersi al proprio medico o allo specialista per poter accedere, in via del tutto gratuita, a questa preziosa risorsa di prevenzione.

La campagna sarà veicolata attraverso brochure che sono state pubblicate sul sito dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus https://www.pazientibpco.it/ e saranno affisse presso gli ambulatori di studi medici di pneumologi e igienisti aderenti all'iniziativa.

Vai alla locandina

Ufficio Stampa AIPO-ITS

1

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

TAVOLO NAZIONALE – Svoltosi in forma digitale l'8 giugno 2020

COALIZIONE FRAME per le FRATTURE DI FRAGILITÀ

L'obiettivo è quello di avviare un dialogo a livello multiregionale per creare consenso nazionale intorno al Manifesto FRAME e alle risultanze raggiunte dal lavoro della coalizione

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Fondazione theBRIDGE SCIENZA TRA CLINICA E SOCIETÀ

FONDAZIONE THE BRIDGE
Incontro 07 luglio 2020

Obiettivi: creare un gruppo di stakeholder che 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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Patto per il Respiro: Insieme per il benessere della natura e dell'uomo - Borghi del Respiro (CREA, Ispra, AIPO, ISTO/ NIPLI, Ass. BPCO)
1 Agosto 2020

S. D'Antonio ha partecipato all'evento 'Patto per il Respiro: Insieme per il benessere della natura e dell'uomo' con il Patrocinio morale del Ministero dell'Ambiente e della Tutela del Territorio e del Mare. Durante l'evento è stato presentato il Patto del Respiro

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Borghi del Respiro

(CREA, Ispra, AIPO, ISTO/ NIPLI, Associazione BPCO)

L'Aquila, 26 settembre 2020

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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

AISC Associazione Italiana Scompensati Cardiaci

ROMA, 5 OTTOBRE 2020 ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PAZIENTI CON SCOMPENSO CARDIACO 6° CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE

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 con un dibattito su questo tema ed un proficuo confronto tra pazienti, associazioni, clinici, farmacisti ed infermieri

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

PDH 2020 PATIENTS' DIGITAL HEALTH AWARDS

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

Per il terzo anno consecutivo la fondazione MSD ha lanciato un bando di concorso per progetti di salute digitale. 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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Bologna, 16-18 ottobre 2021 - Festival della Partecipazione

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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

COPD FOUNDATION

Call Internazionale GSK Italia per confrontare attività delle Associazioni dei Pazienti

9 Febbraio 2021

Obiettivo: creare un organismo internazionale di associazioni che si occupano di BPCO

GSK Londra: Emma Rose

Philadelphia: Ruth Tal-Singer

Washington: Kristen Willard

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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto
Terapie Digitali per l'Italia - #DTxITA

LIBRO BIANCO "TERAPIE DIGITALI: UN'OPPORTUNITÀ PER L'ITALIA"

Webinar di presentazione del 19/01/2021

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.**

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

GARD Italy
UN MONDO DOVE RESPIRARE LIBERAMENTE

Assemblea Generale GARD Italia 21 aprile 2021

- 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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Web Conference 29 aprile 2021

Presentazione dei risultati del progetto di Medicina Narrativa “NARRARSI AI TEMPI DEL COVID”

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Invio all'ERS di abstract sulla medicina Narrativa (Fond Istud)

01.02 - Rehabilitation and chronic care

29104

Narratives in the time of Covid-19: short diaries of patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease, their caregivers and professionals

COPD - management, Adults, Quality of life

M. G. Marini[1], E. Volpato[2], S. Centanni[3], P. Banfi[4], S. D'Antonio[5], E. Peterle[6], F. Bugliaro[7], I. Grattagliano[8], A. Piraino[9], L. Cavalieri[9], A. Pennisi[10], G. Dainesi[11], L. Santoiemma[12]

[1]Healthcare Area, ISTUD Foundation - Milano (MI) (Italy), [2]Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano (MI) (Italy), [3]Università degli Studi di Milano, ASST Santi Paolo e Carlo - Milano (MI) (Italy), [4]Cardio-Respiratory Rehabilitation Unit, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi - Milano (MI) (Italy), [5]Associazione ONLUS BPCO - Milano (MI) (Italy), [6]General Practitioner, Local Health Department 3 Serenissima - Venice (Italy), [7]Associazione Federasma e Allergie - Parma (Italy), [8]Italian College of General Practitioners - Bari (Italy), [9]Chiesi Farmaceutica S.p.A. - Parma (Italy), [10]Rehabilitation Clinic Monsignor Calaciura Biancavilla - Catania (Italy), [11]Local Health Department Romagna Pulmonology Ravenna - Ravenna (Italy), [12]General Practitioner, Local Health Department Bari - Bari (Italy)

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto per la disassuefazione al Fumo con ISS

Studio PICO

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

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

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

Respiro News

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Il Presidente 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.

Il Presidente ha raggiunto l'accordo per il quale ogni numero di Respiro News sia inviato gratuitamente a tutti gli associati

Campagna Vaccinazione Antipneumoccocica

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Con il supporto non condizionante di

Pfizer

VACCINAZIONE ANTIPNEUMOCOCCICA E BPCO

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Istituto Omnicomprensivo Dante Alighieri – Nocera Umbra (Perugia)

Comune di Nocera Umbra

Percorsi per le Competenze Trasversali e l'Orientamento – PCTO, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

Borghi del Respiro

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

FESTA DEL RESPIRO

21 maggio 2021 - Sala conferenze del Museo Archeologico

Nocera Umbra, Perugia

Programma degli interventi:

Ore 10,00 Saluti iniziali

Giovanni Bontempi, *Sindaco di Nocera Umbra*
Luciano Morini, *Presidente Associazione Nazionale Borghi del Respiro*
Preside *Istituto Omnicomprensivo Dante Alighieri*
Ore 10,20 ***Francesca Marinangeli,*** *Coordinatrice del progetto PCTO:*
«Le azioni dei Borghi del respiro per la qualità dell'aria»

PCTO BORGHI DEL RESPIRO – WALK ABILITY E DETECTIVE DEL VERDE

Ore 10,30 Proiezione video interviste
Ore 10,45 Studenti del III IPSIA *(Walk-ability)* Presentazione dei risultati con il tutor ***Silvia Brini, ISPRA***
Ore 11,00 Studenti del III Liceo delle Scienze Umane *(Detective del verde)* Presentazione dei risultati con i tutor ***Alessandro Di Menno di Bucchianico, ISPRA*** *e* ***Francesca Marinangeli, CREA***

Ore 11,30 - SPAZIO AI COMUNI DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE BORGHI DEL RESPIRO

Proclamazione dei nuovi Borghi del Respiro 2021
firma del Patto per il Respiro e consegna delle Targhe con il logo ufficiale
Bagno di Romagna – Navelli (Civitaretenga) – Otricoli - Paganico Sabino - Sante Marie
Sono invitati i Sigg.ri Sindaci

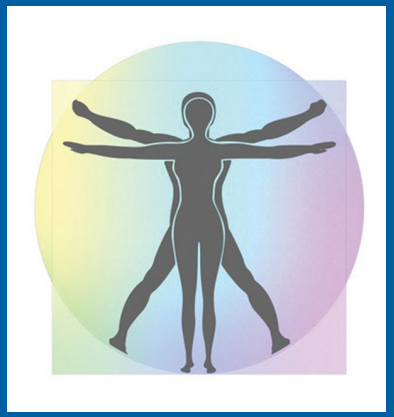
Ore 12,00 *Collegamento in Diretta web dall'Università di Tor Vergata, Roma, Campus Biomedico con il giornalista Luciano Minerva, per la Giornata «Nei parchi e dei parchi» e Adesione alla Carta del Respiro*

Presentazione Nuovi spazi sul sito per un rilancio del turismo nei borghi

Ore 12,30 Conclusioni dei lavori

Pazienti al centro
Incontri Web

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva



Advisory Board
con Pazienti BPCO
26 maggio 2021

Cinque pazienti sono stati invitati a fornire il loro parere su cosa significhi essere pazienti BPCO i loro bisogni, preferenze, aspettative e qualità di vita

In collaborazione con GSK

med stage
publishing, education, medical communication & events

#MAIPIÙSENZAFIATO

Campagna di sensibilizzazione del paziente sull'importanza dell'aderenza e cura delle patologie respiratorie

Videopillole: progetto editoriale di sensibilizzazione del paziente con suggerimenti per migliorare la conoscenza della malattia e la qualità di vita. 9 video pillole di 5 minuti sull'importanza di vivere la malattia in modo consapevole, per valorizzare il paziente e conferirgli quell'empowerment che può fare la differenza sia nell'intraprendere un percorso di cura tempestivo e corretto sia nel proseguire con aderenza e persistenza la terapia già prescritta. 9 giovani pneumologi parleranno al paziente in modo da informarlo affiché non rimanga "mai più senza fiato".

Destinatari: pazienti e pubblico.

Partecipazioni

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Mod. B5 Programma evento REM Rev.1 del 09/10/2020 Pag. 1 di 4

PROGRAMMA PRELIMINARE

GIORNATA MONDIALE SENZA TABACCO
WORLD NO-TOBACCO DAY 2021

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI - IRCCS
CENTRO NAZIONALE DIPENDENZE E DOPING
SITAB Italy

Osservatorio Fumo Alcol e Droga

Commit-to-quit
Impegnati a smettere

XXIII CONVEGNO NAZIONALE
TABAGISMO E SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

World No - Tobacco Day 2021
31 maggio 2021

Istituto Superiore di Sanità ha organizzato il "XXIII Convegno Nazionale Tabagismo e Servizio Sanitario Nazionale"

S. D'Antonio è intervenuto nella Tavola rotonda

'L' Associazione per un'Italia senza fumo'

Pazienti al centro
Incontri Web

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

IL PAZIENTE AL CENTRO

10 giugno 2021

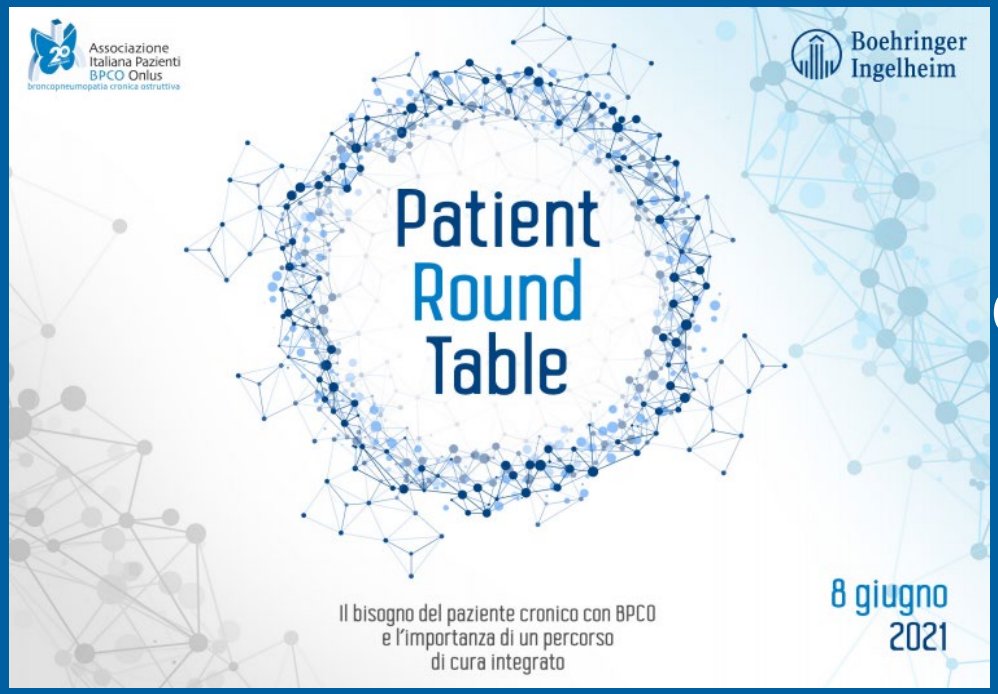
Indagine sui Bisogni dei Pazienti BPCO In Ventiloterapia Domiciliare attraverso la Tecnica del Focus Group

In collaborazione con

VitalAire Italia S.p.A.

Pazienti al centro
Incontri Web

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva



Il Bisogno del paziente cronico con BPCO e l'importanza di un percorso integrato

Confronto Specialisti/Pazienti

In collaborazione con Boehringer Ingelheim

Lazio 8 giugno 2021

Veneto 11 giugno 2021

Pubblicità Progresso

Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Linee Direttive

Progetto Mindfulness

Da anni l'Associazione Italiana Pazienti BPCO, in collaborazione con Interessere - Mindfulness in Azione, promuove e offre il protocollo MBSR BREATH online: un percorso esperienziale, graduale e sistematico, dedicato alle persone con difficoltà respiratorie croniche ed ai loro familiari. Il corso è GRATUITO; è richiesta la disponibilità a frequentare tutti gli incontri online e a svolgere le attività individuali a casa. Conducono il corso: Anna Rossi e Dolores Listanti - Insegnanti di Mindfulness e Protocollo MBSR e MBSR Breath

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto Corsi Campus Bio-Medico

Le Insegnanti certificate Mindfulness Anna Rossi e Dolores Listanti effettueranno "CORSI DI MINDFULNESS PER RIDURRE LO STRESS DELLE PERSONE CON BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA E DEI LORO FAMILIARI" necessari per condurre un progetto di ricerca promosso dall'unità di ricerca di Scienze infermieristiche dell'Università Campus Bio-medico di Roma, dal Titolo "MIND valutazione dell'efficacia di un intervento di consapevolezza mentale-mindfulness nella riduzione dello stress nei pazienti con broncopneumopatia cronica ostruttiva e nei loro familiari"

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto Webinar - Chiesa Valdese

L'Associazione, con la collaborazione di Interessere, ha presentato una richiesta di finanziamento alla Chiesa Valdese pari a € 7.620,00 per l'organizzazione di webinar a favore dei pazienti BPCO

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Libro Bianco per la BPCO (Cattaneo-Zanetto)

Nasce dall'esigenza di far emergere le criticità di gestione dei pazienti con BPCO e al contempo offrire possibili proposte per la loro soluzione. Esigenza ancor più sentita in seguito alla pandemia da COVID-19.

Vari stakeholder coinvolti che a diverso titolo, sono presenti nella gestione della patologia, per esprimere nuove proposte che migliorino la qualità di vita dei pazienti, inserendo nell'agenda istituzionale la BPCO. Il Libro Bianco sarà presentato in un evento istituzionale

Associazione Pazienti BPCO Onlus, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri, Cittadinanzattiva, Federazione delle Associazioni dei dirigenti ospedalieri internisti, Federasma e Allergie Onlus, Società Italiana Medicina Generale, Società Italiana di Medicina Interna, Società Italiana di Pneumologia

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto Borghi del Respiro CREA, Ispra, AIPO, ISTO/ NIPLI, Associazione BPCO)

Il gruppo delle sigle partecipanti al Progetto 'Borghi del Respiro' continuerà a promuove con nuove iniziative la tutela ambientale, il turismo sostenibile nei distretti di conservazione dell'aria di qualità per il benessere respiratorio umano

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto Webinar pazienti BPCO con il supporto di Boehringer Ingelheim

8/10- giugno 2021

Il progetto consiste nella realizzazione di vari eventi con l'obiettivo di ascoltare la voce del paziente per far emergere i bisogni insoddisfatti e trovare possibili soluzioni. Gli incontri si realizzano concretamente in un confronto multidisciplinare tra paziente, caregiver, specialista, infermiere, Associazione Pazienti e referente ospedaliero con un consensus paper come output finale

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Progetto Paziente Esperto con il supporto di GSK e aggiornamento Linee Guida

Il paziente esperto ha la potenzialità di acquisire nei prossimi anni una grande rilevanza, in grado di operare come soggetto attivo, al centro di ogni decisione che riguarda la sua salute e divenire interlocutore per Aziende e Istituzioni

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Gruppo Respiratorio Lazio – Tavolo di lavoro

con la partecipazione delle Associazioni di Malati Respiratori tra cui:

- ✓ Apnee del Sonno
- ✓ Associazione Pazienti BPCO
- ✓ AISC
- ✓ Alama
- ✓ Sarcoidosi
- ✓ Respiriamo Insieme
- ✓ Fibrosi Cistica

Linee Direttive

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Invio telematico di newsletter mensili e quadrimestrale FOCUS BPCO a 1500 contatti

Articoli dedicati alla patologia, aggiornamenti su attività, progetto ed iniziative dell'Associazione

Indagini statistiche

Questionari rivolti a pazienti per far emergere problematiche e criticità

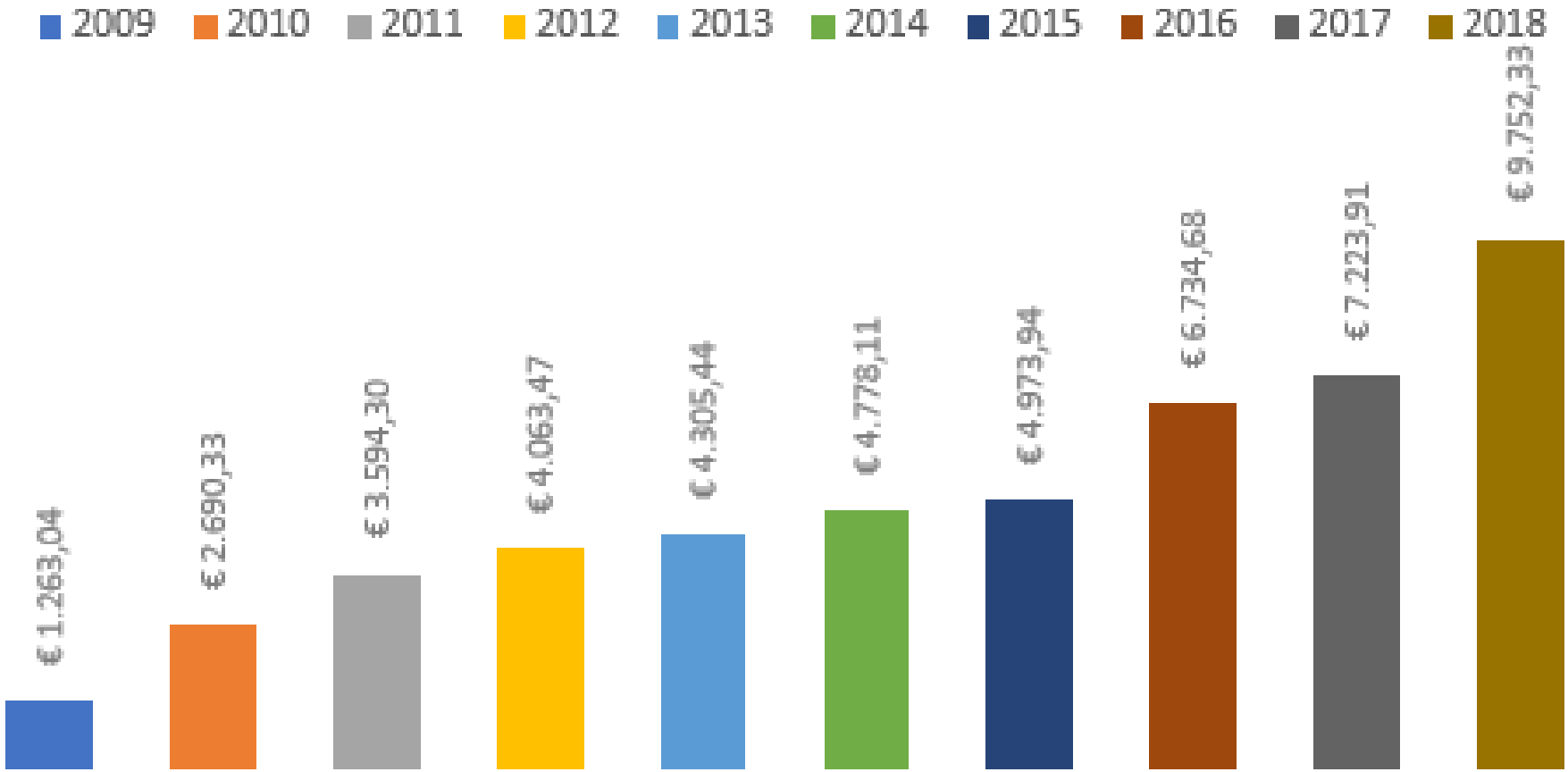
Collaborazione con Istituzioni, Società Scientifiche, Associazioni di pazienti e civiche

a favore dei malati Respiratori (GARD, AIPO, Cittadinanzattiva, Associazioni malti respiratori e cronici)

Bilancio Associazione BPCO 2020

Storico 5‰ (2009/2018)

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva



Bilancio consuntivo

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Totale Entrate	**Euro 36.797,52**
Totale Uscite	**Euro 13.303,03**
Saldo 31 dicembre 2020	**Euro 27.883,06**
Saldo 31 maggio 2021	**Euro 27.800,05**

Bilancio Consuntivo

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Saldo al 31.12.19		
Saldo conto 3435	€	2.916,79
Saldo c/o postale	€	1.351,39
Saldo cassa	€	120,39
Totale Riporti	**€**	**4.388,57**

ENTRATE			USCITE		
Quote sociali	€	1.275,00	Spese posta	€	28,80
Quota 5perMILLE 17/18	€	16.976,24	Spese Banca 3434	€	13,60
Interessi	€	6,28	Segreteria	€	11.183,59
Contributi istituzionali*	€	18.540,00	Spese postali/spediz.	€	47,36
Totale entrate	**€**	**36.797,52**	Tipografia	€	390,40
			Commercialista	€	576,81
			PC e abbonam. digitali	€	600,66
			Telefono	€	180,00
			Cancelleria	€	231,81
			Adesioni Campagne	€	50,00
			Totale Uscite	**€**	**13.303,03**
			Saldo al 31.12.2019	**€**	**27.883,06**
Totale	**€**	**41.186,09**	**Totale**	**€**	**41.186,09**

Disponibilità liquide al 31 dicembre 2020

Cassa	17,83
BCC C/C 3435	27.865,23
Totale	**27.883,06**

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

*** Dettagli Contributi € 18.540,00**

09/03/2020	€ 1.220,00	**GSK** - Interviste
23/04/2020	€ 4.880,00	**Chiesi Farmaceutici**- Progetto Aderenza 2019
20/05/2020	€ 2.440,00	**Medipragma** - Digital Experience Asma e BPCO - **Compenso per la collaborazione professionale del Prof. Salvatore D'Antonio che lo ha devoluto all'Associazione**
25/05/2020	€ 2.000,00	**Chiesi Farmaceutici** - Progetto Spirotrain
16/07/2020	€ 1.000,00	**Fondazione ISTUD** - Progetto 'Manuale BPCO' - **Compenso per la collaborazione professionale del Prof. Salvatore D'Antonio che lo ha devoluto all'Associazione**
03/12/2020	€ 7.000,00	**GSK** – Indagine Piani Terapeutici e telemedicina

Contributi 2021

2.500,00 Pfizer - Progetto Vaccinazione e antibioticoresistenti ricevuti il 10 febbraio 2021
3.000,00 GSK Panel Pazienti BPCO
3.000,00 Campus Biomedico - Corsi Mindfulness
800,00 Infomed - Webinar BPCO

Bilancio consuntivo di spesa 2020		Bilancio preventivo spesa 2021	
Riunioni (Assemblea Generale, Consiglio Direttivo, Incontri, Congressi Scientifici)	/	Riunioni (Assemblea Generale, Consiglio Direttivo, Incontri, Congressi Scientifici)	**300,00**
Segreteria	**11.183,59**	Segreteria*	**11.300,00**
Tipografia	**390,40**	Tipografia	**500,00**
Affrancatura	**47,36**	Affrancatura	**50,00**
Telefono	**180,00**	Telefono	**200,00**
Cancelleria	**231,81**	Cancelleria	**250,00**
Commercialista	**576,81**	Commercialista*	**1.200,00**
PC e abbonamenti digitali	**600,66**	PC e abbonamenti digitali	**500,00**
Spese bancarie e postali	**42,40**	Spese bancarie e postali	**50,00**
Adesioni e Campagne	**50,00**	Adesioni e Campagne	**50,00**
TOTALE	**13.303,03**	**TOTALE**	**14.400,00**

Il Preventivo 2020 ammontava a **€ 16.560,00**

*L'importo annuale relativo alle spese commerciali ammonta a € 1.200,00 circa.
*L'importo annuale relativo alle spese di segreteria ammonta a € 11.300,00 circa.
Gli scostamenti da queste cifre dipendono dalla data di addebito bancario delle spese per il mese di dicembre, registrate nel conto corrente di gennaio dell'anno successivo

Codice Terzo Settore

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, è pronta ad adeguare il proprio statuto alla disciplina prevista per gli enti del Terzo Settore (D.lgs. 105/2018 e Circolare del Ministero del Lavoro del 27 dicembre 2018)

Non appena sarà istituito il RUNS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) si effettuerà la modifica statutaria come ETS (Ente Terzo Settore)

Elezioni Consiglio Direttivo 2021/2024

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Candidati in ordine alfabetico

(ogni associato può esprimere fino a sette preferenze)

- Colecchia Nicola
- D'Antonio Salvatore
- Franchi Rosanna
- Pennisi Alfio
- Principe Rosastella
- Rossi Anna
- Sini Albino
- Tammone Annamaria

Elezioni Consiglio Direttivo 2021/2024

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Nomina Garante
Codice Etico e di Condotta
2021/2024

Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva
Senzafiato...
ma non soli
Nothing about us
without us
www.pazientibpco.it