

## Verbale Assemblea Ordinaria Annuale 2023

L'Assemblea Ordinaria Annuale è stata indetta in prima convocazione giovedì 4 maggio 2023 alle ore 23.30 presso la sede legale e in seconda convocazione sabato 6 maggio 2023 ore 10.30 su Zoom.

Il Presidente rivolge un saluto ai presenti ed espone il programma della giornata. Questo prevede, oltre all'assemblea, anche un dibattito sulla modalità di cura per i pazienti, sulla regionalizzazione del sistema sanitario, sulla differenza nell'offerta a livello territoriale e l'eccessiva burocratizzazione, con gli interventi anche del Prof. A. Pennisi e del Prof. G. Di Maria.

Il Presidente inizia con un doveroso ricordo ed omaggio nei confronti di Francesco Tempesta, scomparso il 2 gennaio 2023, Presidente dell'Associazione BPCO dal 2010 al 2015, che ha svolto il suo ruolo di volontariato senza atteggiamenti presenzialistici, con semplicità e serenità, con spirito di servizio e disponibilità verso gli altri, in momenti difficili per i cambiamenti che il sistema sanitario stava vivendo. A Cristiano Tempesta, figlio dello scomparso, vengono rivolte le condoglianze più sentite per la perdita che lo ha colpito.

- 1) Approvazione dell'Ordine del Giorno  
L'Ordine del Giorno viene approvato all'unanimità
- 2) Rapporto d'attività al 1° maggio 2023

Il Presidente S. D'Antonio comunica che in data 22 marzo 2023 si è svolta l'Assemblea Straordinaria dei soci 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'.

Il Canale YouTube quest'anno ha registrato un totale di circa 340.000 visualizzazioni, con un incremento del 200%. Esso contiene video di promozione della salute respiratoria, esercizi di riabilitazione, dirette streaming che tutti possono vedere come, tra gli altri, gli ultimi due webinar di successo su 'Le conseguenze del COVID nel malato respiratorio cronico' e 'Le paure e le risorse psicologiche nella cronicità e BPCO'. L'Associazione ha svolto una indagine informativa nel febbraio 2023 per analizzare l'attuale stato di salute respiratoria dei pazienti BPCO. Il questionario 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.

Grande successo, poi, hanno riscosso le 7 video-pillole caricate sul canale YouTube, con la collaborazione incondizionata di AstraZeneca, ognuna incentrata sul peggioramento acuto dei sintomi della BPCO.

Il Presidente ricorda la Festa del Respiro 2022 che ha riscosso consenso, ospitata dal Comune di Scanno, con il patrocinio di AIPO, Parco Nazionale d'Abruzzo Regione Abruzzo, Comune di Scanno, Borghi del Respiro e con il contributo non condizionante di VitalAire - BCC Credito Cooperativo - Boehringer Ingelheim.

A. Rossi prende la parola per ribadire che anche nel 2022 è proseguito il Progetto Mindfulness e BPCO che ha visto lo svolgimento online di corsi di Mindfulness, 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 e migliorare la qualità di vita.

S. D'Antonio continua dicendo che anche il percorso online individuale gratuito per la cessazione dal fumo, condotto dalla Dott.ssa Principe, la quale viene ringraziata per il suo impegno, ha avuto seguito e proseguirà nel 2023.

La parola viene ceduta ad A. Manzionna, in collegamento dal Galles, che per l'Associazione ha offerto incontri gratuiti per i pazienti BPCO interessati a sperimentare elementari pratiche di Yoga finalizzate al rilassamento ed al miglioramento della respirazione, adattate alle difficoltà respiratorie individuali.

Oltre alle pubblicazioni che possono essere consultate sul sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it), il Presidente ricorda alcuni appuntamenti importanti del 2022; tra gli altri, la Conferenza Stampa 'Bpco Zero week' a Milano il 16 febbraio 2023 per pubblicizzare l'evento nazionale che dal 13 al 17 marzo ha messo a disposizione dei pazienti con BPCO consulenze gratuite in 40 Centri specialistici, il Live Talk del 28 novembre 2022 dal

titolo 'Respiraro - Rare e non rare insieme', l'attività della sezione di Pescara, il cui coordinatore è E. Aromataro, con una serie di incontri informativi ed educativi, il grande evento organizzato a Catania dal Prof. A. Pennisi 'La Pneumologia al ... centro' del 7-8 ottobre 2022, l'appuntamento con le associazioni organizzato a Firenze da Helaglobe il 30 settembre 2022 e che ha visto l'intervento di A. Sini in rappresentanza dell'Associazione.

N. Colecchia prende la parola per raccontare ai presenti della sua partecipazione alla giuria del PDHA 22 - Patient's Digital Health Awards 22, organizzato dalla Fondazione MSD (Merck), alla sua quarta edizione in cui 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.

Il Presidente ricorda, inoltre, la propria partecipazione al Comitato Etico del San Raffaele, di essere membro della redazione di Respiro News, della collaborazione con la GARD Italia e della partecipazione di C. Testani al Network non Autosufficienza delle persone anziani e fragili. Il Rapporto di attività viene approvato all'unanimità.

#### 3) Linee direttive 2023

Il Presidente espone il programma delle attività previste per il 2023, iniziando dalla previsione di organizzazione di incontri dedicati a pazienti e familiari, online e gratuiti, condotti da esperti sui vari temi da tramettere attraverso il Canale YouTube. Inoltre, si parteciperà al Gruppo di lavoro per l'aggiornamento del documento "La Gestione clinica integrata della BPCO" predisposto nel 2013 da AIPO, AIMAR, SIMeR e SIMG. La nostra Associazione è l'unica chiamata a rappresentare le Associazioni dei pazienti nelle persone di S. D'Antonio e C. Testani. Il Presidente parteciperà al Progetto 'BPCO BRIDGE Future to Care' di Astrazeneca, che si pone l'obiettivo sfidante e di grande rilevanza per il suo potenziale impatto in termini di salute pubblica e sostenibilità di arrivare a proporre un modello "evoluto" per una gestione della BPCO. Il Progetto Mindfulness ed i corsi di Yoga continueranno anche per il 2023 ed anche la collaborazione con l'Associazione di Cartastraccia per le 'Storie in ascolto'. Il gruppo delle sigle partecipanti al Progetto 'Borghi del Respiro' continuerà a promuovere con nuove iniziative la tutela ambientale.

Vi sarà l'invio telematico di newsletter mensili e FOCUS BPCO, sono prevedibili nuove indagini statistiche rivolte ai pazienti per far emergere problematiche e criticità, la collaborazione con Istituzioni, con le Società Scientifiche, Associazioni di pazienti e civiche a favore dei malati Respiratori (GARD, AIPO, Cittadinanzattiva, Associazioni multi respiratori e cronici), la collaborazione con Aziende GSK, Boehringer Ingelheim, Chiesi, Astrazeneca, MSD, Pfizer. Le Linee Direttive vengono approvate all'unanimità.

#### 4) Bilancio consuntivo al 31 dicembre 2022 e Bilancio preventivo 2023

E. Avellini, con l'autorizzazione del Tesoriere A. Sini impossibilitato a partecipare all'Assemblea, espone la situazione finanziaria dell'Associazione, ringraziando tutti coloro che hanno devoluto il 5XMille a favore dell'Associazione. Quest'anno si registrano entrate ingenti, il doppio rispetto a quelle dello scorso anno, che hanno posto l'Associazione in una posizione di tranquillità finanziaria e la possibilità di pianificare attività varie a favore dei pazienti con BPCO. **Il Totale entrate 2022 è pari a 57.226,00; il Totale delle uscite pari a € 23.558,12 con un saldo in attivo al 31 dicembre 2022 pari a € 73.593,27 Il Bilancio preventivo per il 2023 ammonta a € 25.290,00.** Il Presidente si rivolge all'Assemblea comunicando che il CD ha deciso di aumentare le ore settimanali di E. Avellini da settembre 2023 da 13 a 18 con una integrazione annua pari a € 2.600, al fine di avere una maggiore continuità lavorativa per l'Associazione. I Bilanci vengono approvati all'unanimità.

Il Prof. G. Di Maria interviene per complimentarsi per il lavoro svolto e per il ruolo che l'Associazione riveste come voce dei pazienti, ora ancora più inclusiva con la nuova denominazione che comprende le altre patologie respiratorie e con uno statuto più completo e attuale.

Si consiglia di aumentare la visibilità sui social, aprendo un profilo anche su LinkedIn, come canale di visibilità preferenziale per aziende e stakeholders, auspicando di migliorare la comunicazione con i pazienti, utilizzando un linguaggio semplice ed efficace, evitando gli anglicismi. L'Assemblea si chiude alle ore 11.30.

Salvatore D'Antonio - Presidente

Nicola Colecchia - Segretario

Tel 339 4571404 - e-mail: infopazientibpco@gmail.com

Sede Legale: c/o Unità O. C. di Pneumologia Azienda C. O. S. Filippo Neri – Roma

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

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