

GLOBAL ALLIANCE AGAINST CHRONIC RESPIRATORY DISEASES

GARD-ITALY



Ministero della Salute

Il giorno 20 marzo 2019 presso l'auditorium della sede del Ministero della Salute di Via G. Ribotta in Roma si è svolta la VII assemblea generale dell'alleanza GARD Italy per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. Stato dell'arte attività GARD I:
 - Aggiornamento sito
 - Gruppi di lavoro
2. Votazioni comitato esecutivo
3. Proposte dell'Assemblea per le linee di attività del prossimo biennio.
4. Varie ed eventuali

All'incontro hanno partecipato i seguenti rappresentati delle Società e associazioni dei pazienti sottoscrittori del Gard Italia (Gard-I):

Acronimo	Organizzazione	Rappresentante	
AAITO	Associazione Italiana Allergologi Territoriali e Ospedalieri	Polillo	Roberto
CHEST	CHEST Delegazione Italiana	Dottorini	Maurizio
ACSI	Amici contro la sarcoidosi Onlus	Ferrari	Elisabetta
AIPAS	Associazione italiana pazienti con apnee del sonno-Onlus	Brunello	Enrico
AIPBPCO	Associazione italiana pazienti BPCO Onlus	Franchi	Fausta
AIPBPCO	Associazione italiana pazienti BPCO Onlus	D'Antonio	Salvatore
AIPO	Associazione italiana pneumologi ospedalieri	Falcone	Franco
AIST	Associazione italiana studio tosse	Zagà	Vincenzo
ALAMA	Associazione laziale Asma e Malattie allergiche	Adamo	Giada
ALAMA	Associazione laziale Asma e Malattie allergiche	Frateiaci	Sandra
ALIR	Associazione lotta contro l'insufficienza respiratoria	Squasi	Valeriano
AMAR	Associazione di volontariato per le malattie respiratorie	Giuseppe	Spinelli
AMAR	Associazione di volontariato per le malattie respiratorie	Guglielmo	Castellano
ANP	Associazione Nazionale per la prevenzione	Mangiaracina	Giacomo

Acronimo	Organizzazione	Rappresentante	
ANP	Associazione Nazionale per la prevenzione	Peliti	Giovanni
ANP	Associazione Nazionale per la prevenzione	Carboni	Claudio
ARI-AA3 ONLUS	Associazione per la ricerca in materia di Allergia, Asma e Ambiente	Scacchi	Alessia
ARIR	Associazione riabilitatori dell'insufficienza respiratoria	Lazzeri	Marta
ARIR	Associazione riabilitatori dell'insufficienza respiratoria	D'Abrosca	Francesco
AAI	Associazione Apnoici Italiani Onlus	Roberti	Luca
AAI	Associazione Apnoici Italiani Onlus	Causarano	Carmelo
CNR	Consiglio Nazionale Ricerche	Viegi	Giovanni
FEDERASMA ONLUS	Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici ed allergici	Frateiacchi	Sandra
FEDERASMA ONLUS	Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici ed allergici	Tesi	Carlo Filippo
FIMMG-METIS	Federazione italiana medici medicina generale	Alesso	Donatella
FIP	Federazione Italiana contro le Malattie Polmonari Sociali e la Tubercolosi	Sanguinetti	Claudio Maria
FISAR	Fondazione Italiana Salute Ambiente Respiro	Sanguinetti	Claudio Maria
FONDAZIONE MONDO RSPIRO	Fondazione Mondo Respiro	Pasqua	Franco
LIFC	Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus	Colombi	Silvana
MTS	Mediterranean Thoracic Society Capitolo italiano	Girbino	Giuseppe
RESPIRIAMO INSIEME	Respiriamo insieme	Scacchi	Alessia
SENIOR ITALIA	Senior Italia Federanziani	Selvi	Eleonora
SIAAIC	Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica	Caruso	Cristiano
SIMI	Società Italiana Medicina Interna	Andreozzi	Paola
SIP/IRS	Società Italiana di pneumologia	Sanguinetti	Claudio Maria
SIP SPORT	Società Italiana di pneumologia sport	Fiorenzano	Giuseppe
CENTRO STUDI SIP	Centro Studi Società Italiana di pneumologia	Sanguinetti	Claudio Maria
SIMRI	Società Italiana Malattie respiratorie infantili	La Grutta	Stefania
SITAB	Società Italiana di tabaccologia	Zagà	Vincenzo
SITAB	Società Italiana di tabaccologia	Cattaruzza	M.Sofia
SNAMID	Società Scientifica di Medicina Generale	Cuffari	Alfredo

Acronimo	Organizzazione	Rappresentante	
Un Respiro di speranza	Un Respiro di speranza Onlus	Ioren NapoliPasqua	Rosalba
Un Respiro di speranza	Un Respiro di speranza Onlus	Domenici	Bruno
Un Respiro di speranza	Un Respiro di speranza Onlus	Domenici	Tiziana

Per il Ministero della Salute:

Galeone Daniela
 Laurendi Giovanna
 Anatra Fabrizio
 Maurizio Masullo
 Sonia Mele

Considerato il numero dei presenti l'Assemblea si dichiara validamente costituita.

L'assemblea si apre alle h 11.10, e sulla base del ritardo dell'inizio dei lavori si decide di procedere subito con le votazioni del Comitato esecutivo, in modo da assicurare ai presenti la possibilità di votare.

Votazioni comitato esecutivo

Come da attuale regolamento il Comitato esecutivo è formato da 11 membri di cui 3 rappresentanti del Ministero della salute ed 8 rappresentanti nominati dall'Assemblea, da rinnovare ogni due anni.

Gli 8 rappresentanti dell'Assemblea sono stati sino ad ora individuati sulla base di un criterio di rappresentanza, cercando di garantire la presenza di tutte le Società/ associazioni/ federazioni presenti in Gard, attraverso la nomina di un rappresentante dei tecnici, due rappresentanti del mondo delle Associazioni e due rappresentanti della medicina del territorio, di cui uno afferente alla medicina generale e l'altro alla pediatria.

Si decide di procedere alle votazioni utilizzando il criterio sopracitato anche per questo biennio.

Il nuovo Comitato esecutivo avrà poi il mandato di rivedere, ove ritenuto necessario, il Regolamento ed eventualmente anche la composizione e i criteri di rappresentanza del Comitato stesso.

Si procede quindi alla votazione mediante scheda su cui indicare le proprie preferenze, consegnata a ciascuna associazione/ federazione/ società presente o delegante.

Raccolte tutte le schede compilate, si procede allo spoglio, a seguito del quale il nuovo Comitato esecutivo risulta così composto:

1. AIPO Associazione italiana pneumologi ospedalieri
2. SIMI Società Italiana Medicina Interna
3. SIP/IRS Società Italiana di pneumologia
4. FEDERASMA e Allergie ONLUS Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici ed allergici
5. Associazione italiana pazienti BPCO Onlus
6. SIMG Società Italiana di Medicina Generale
7. SIMRI Società Italiana Malattie respiratorie infantili
8. ARIR Associazione riabilitatori dell'insufficienza respiratoria

Si riporta in allegato l'esito delle votazione per ciascuna associazione/ federazione/ società.

Le 8 Società/Associazioni neolette dovranno in tempi brevi indicare alla segreteria di Gard Italia il nominativo del componente che le rappresenterà nel comitato esecutivo.

Si precisa che il Comitato esecutivo sarà completato, come previsto dal regolamento, dai tre rappresentanti del Ministero della salute. Per la Direzione Generale della programmazione, il nuovo rappresentante nominato per le attività di Gard sarà il Dott. Maurizio Masullo.

Il Dott. Viegi continuerà a partecipare ai lavori del Comitato esecutivo in qualità di osservatore

Stato dell'arte attività GARD I

Relativamente alle attività di Gard si rappresenta che si è, come da mandato, continuato a lavorare affinché i documenti prodotti potessero avere un risvolto operativo e quindi incidere in qualche modo sulla rete clinico-assistenziale.

Nello specifico:

- il documento sul fumo è stato utilizzato per proporre un'estensione della legge del divieto di fumo; è stato quindi sottoposto, accompagnato da una relazione illustrativa, all'attenzione del Ministro;
- il documento sull'insufficienza respiratoria, esaminato dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dalla Direzione Generale delle Professioni Sanitarie, dall'ufficio Legislativo di questo dicastero, è stato inviato al Ministro per l'approvazione. Una volta approvato sta quindi seguendo l'iter per un'intesa Stato-Regioni;
- il documento relativo clima ed Ambiente che ha incontrato alcune problematiche in sede di ufficio legislativo, verrà aggiornato; sarà quindi convocato il gruppo di lavoro (con l'intervento di alcuni esperti) che procederà alla sua revisione finalizzata alla pubblicazione;
- nell'ambito del tavolo di lavoro OSAS ci sarà un avvicendamento tra la Dott.ssa Laurendi e il Dott. Anatra, in rappresentanza della direzione Generale della Prevenzione, e saranno quindi ripresi a breve i lavori;
- si sta procedendo inoltre alla revisione ed all'aggiornamento dell'area tematica dedicata a Gard Italia sul sito istituzionale del Ministero della salute.

Linee di attività biennio

Per il nuovo biennio di lavoro, si decide di acquisire le proposte e i contributi delle Società/Associazione/Federazione, che dovranno essere trasmesse alla segreteria di Gard Italia, entro tempi che saranno successivamente indicati.

Le proposte saranno poi inoltrate al Comitato esecutivo che procederà alla loro analisi e valutazione e quindi all'individuazione delle linee operative.

Per quanto riguarda la formazione dei gruppi di lavoro, la segreteria di Gard Italia, una volta individuate le linee di attività, provvederà come sempre a richiedere tramite e-mail l'adesione volontaria di tutte le Società/Associazioni. Per ciascun gruppo di lavoro verrà nominato un referente interno del Ministero della salute ed un referente appartenente alle Società/associazioni aderenti a Gard Italia. Rimane inteso che potranno essere chiamati a far parte dei gruppi di lavoro anche esperti esterni all'Alleanza.

Acquisite le adesioni ai gruppi di lavoro si provvederà all'avvio delle attività.

Varie ed eventuali

Alcune Società e Associazioni di pazienti esprimono delle forti perplessità su un documento concernente gli accessi ai trattamenti riabilitativi, che dovrebbe essere a breve licenziato dal Ministero della salute - Direzione generale della programmazione e che a loro dire potrebbe avere

delle pesanti ricadute sui pazienti. A seguito di una breve discussione si decide che le Associazioni predisporranno un documento strutturato, rappresentando le criticità riscontrate e proponendo eventuali ulteriori soluzioni, che per il tramite di Gard, sarà inizialmente trasmesso al Direttore Generale della Direzione Generale della Prevenzione, e successivamente al Direttore Generale della programmazione, competente per materia.

Si ritiene che tale iter possa essere opportunamente seguito anche per ulteriori questioni, e in particolare per rappresentare problematiche inerenti l'attuazione di DPCM dei nuovi Lea, quali il riconoscimento su tutto il territorio dei nuovi codici per esenzione per BPCO.

La Sitab esprime ulteriori spunti sui quali si ritiene che il Gard e il Ministero della Salute possano dare il proprio contributo, ovvero far in modo che le norme vigenti in materia di fumo vengano applicate anche ai prodotti a tabacco riscaldato non bruciato e alle e- cig, accelerare il processo per l'attribuzione del codice Cee per l'inquinamento ambientale alle cicche di sigarette ed infine proporre di non confermare l'accreditamento delle Società scientifiche che a diverso titolo entrano in contatto con le industrie del tabacco. Anche in questo caso si ritiene che un possibile iter possa essere quello di far predisporre dalle Società interessate un documento con la proposta da trasmettere alla segreteria di Gard per il successivo inoltro alla Direzione competente in materia.

Prende la parola il Dott. Viegi che informa l'Assemblea che quest'anno finirà il suo mandato all'interno della Gard internazionale e propone alle Società scientifiche di individuare un nominativo che possa continuare il lavoro sin qui svolto a livello mondiale. Inoltre a dieci anni dall'istituzione di Gard Italia, appare opportuno rimodulare la vision, anche per renderla più coerente con quanto avviene a livello internazionale.

A tal fine sarebbe utile valutare la possibilità di realizzare nel corso dell'anno un convegno per i dieci anni di Gard Italia che possa essere un momento sia celebrativo ma soprattutto propositivo. Per capire la fattibilità dell'evento si richiede ai componenti di Gard Italia di predisporre una bozza di programma, definendo altresì i possibili relatori e invitati.

Sempre in merito alla Gard internazionale la dott.ssa La Grutta rammenta che già dal 2018 è partita l'iniziativa della newsletter, che da quest'anno si è decisa di cadenzare all'incirca ogni 4 mesi. La prossima newsletter dovrebbe uscire a fine giugno, luglio e la si vorrebbe dedicare a Gard Italia, poiché anche a livello internazionale è vista come un buon modello organizzativo, pertanto l'idea è quella di riuscire a condensare nel breve documento in uscita le attività realizzate. Infine la Dott.ssa La Grutta informa che la Gard internazionale ha approvato nell'ambito della Gard Demonstration Project l'esperienza italiana di "Il Pediatra come facilitatore di smoking cessation".

Prima di chiudere i lavori prende la parola il Dott. Masullo che informa che a breve, con molta probabilità già dal mese di aprile, sarà possibile direttamente su una sezione apposita del sito, per tutti i cittadini, le Società scientifiche e i vari stakeholder lasciare osservazioni sul DPCM Lea, che potrebbero poi contribuire al previsto aggiornamento.

Non essendoci null'altro da discutere la riunione si chiude, come da programma alle h 13.30.

Allegato 1 CONTEGGIO VOTAZIONE COMITATO ESECUTIVO GARD-I

1 SOCIETA' SCIENTIFICHE (3)			
1	AAITO	Associazione Italiana Allergologi Territoriali e Ospedalieri	4
2	CHEST DELEGAZIONE	CHEST DELEGAZIONE Italiana	2
3	AIA	Associazione italiana di Aerobiologia	
4	AIPO	Associazione italiana pneumologi ospedalieri	22
5	AIST	Associazione italiana Studio tosse	2
6	CENTRO STUDI SIP-IRS	Centro studi Società Italiana di Pneumologia	4
7	CNR	Consiglio Nazionale Ricerche	
8	FEMTEC	Federazione Mondiale del Termalismo e Climatoterapia	
9	FIP	Federazione Italiana della Pneumologia ONLUS	4
10	FISAR	Fondazione Italiana Salute Ambiente Respiro	4
11	FONDAZIONE MONDO RESPIRO	Fondazione Mondo Respiro	2
12	GISeG	Gruppo italiano salute e genere	
13	IFIACI	Federazione delle Società Italiane di Immunologia, Allergologia e Immunologia	
14	ISDE	Associazione Medici per l'Ambiente -ISDE Italia	4
15	LIBRA	Linee guida italiane per broncopneumopatia cronica ostruttiva, asma e COPD	
16	MTS	Mediterranean Thoracic Society Capitolo Italiano	
17	PI	Pneumologia Interattiva	
18	SIAAIC	Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica	3
19	SIICA	Società italiana immunologia, immunologia clinica e allergologia	
20	SIMI	Società Italiana di Medicina interna	10
21	SIMREG	Società Italiana di Medicina Respiratoria in età geriatrica	1
22	SIP/IRS	Società Italiana di Pneumologia	17
23	SITAB	Società italiana di tabaccologia	8
24	SIPsport*	Società Italiana di pneumologia dello sport	2
25	WAO*	World Allergy Organization	1

2 TECNICI (1)			
1	ARIR	Associazione riabilitatori dell'insufficienza	24

3 TERRITORIO			
MEDICI MEDICINA GENERALE (1)			
1	SIMG	Società Italiana di Medicina Generale	16
2	FIMMG-metis	Federazione italiana medici medicina generale	11
3	SNAMID*	Società Scientifica di Medicina Generale	1
PEDIATRI (1)			
1	SIAIP	Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica	8
2	SIMRI	Società Italiana Malattie respiratorie infantili	20

4 ASSOCIAZIONI			
1	AAI ONLUS	Associazione apoici italiani Onlus	6
2	ACSI ONLUS	Amici contro la sarcoidosi Onlus	3
3	AIPAS	Associazione italiana pazienti con apnee del sonno Onlus	1
4	ALAMA	Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche	3
5	ALFA1-ANTITRIPSINA	ALFA1-Antitripsina	2
6	ALIR	Associazione lotta contro l'insufficienza respiratoria	5
7	ALOR	Associazione Lodigiana ossigenoterapia riabilitativa	0
8	AMAR	Associazione di volontariato per le malattie respiratorie	1
9	ANP	Agenzia Nazionale per la Prevenzione	
10	APAP	Associazione Pazienti Aspergilloso Polmonari	
11	ARI-AAA3 ONLUS Associazione per la	Associazione per la ricerca in materia di Allergia Asma	
12	ASS. PAZIENTI BPCO ONLUS	Associazione italiana pazienti BPCO Onlus	16
13	FEDERASMA	FederAsma e Allergie Onlus asmatici ed allergici	16
14	FIMARP ONLUS	Federazione Nazionale IPF e malattie Polmonari Rar	1
15	LAM ONLUS	Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi	0
16	LIFC	Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus	1
17	SENIOR ITALIA FEDERANZIANI	Senior Italia Federanziani	5
18	UN RESPIRO DI SPERANZA ONLUS	Un Respiro di Speranza Onlus	0
19	UNA	Unione Nazionale Asmatici	0
20	RESPIRIAMO INSIEME	Respiriamo insieme	2

GLOBAL ALLIANCE AGAINST CHRONIC RESPIRATORY DISEASES

GARD-ITALY

COMPONENTI GARD ITALIA IN ORDINE ALFABETICO			
num	Acronimo	Organizzazione	DATA FORMALE DI ADESIONE
1	AAI	Associazioni Apnoici italiani Onlus	15/12/2016
2	AAITO	Associazione Italiana Allergologi Territoriali e Ospedalieri (AAITO)	25/06/2015
3	ACSI	Amici contro la sarcoidosi Onlus	15/12/2016
4	AIA	Associazione italiana di Aerobiologia	04/05/2011
5	AIPAS	Associazione Italiana pazienti con apnee del sonno Onlus	
6	AIPO	Associazione italiana pneumologi ospedalieri	11/06/2009
7	AIST	Associazione italiana Studio tosse	11/06/2009
8	ALAMA	Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche - ALAMA	25/06/2015
9	ALIR	Associazione lotta contro l'insufficienza respiratoria	11/06/2009
10	ALOR	Associazione Lodigiana ossigenoterapia riabilitativa	04/05/2011
11	AMAR	Associazione di volontariato per le malattie respiratorie	27/03/2018
12	ANP	Agenzia Nazionale per la Prevenzione	25/06/2015
13	APAP	Associazione Pazienti Aspergilloso Polmonari	11/06/2009
14	ARI-AAA3 ONLUS	Associazione per la ricerca in materia di Allergia Asma Ambiente,	27/03/2018
15	ARIR	Associazione riabilitatori dell'insufficienza respiratoria	11/06/2009
16	ASS. ALFA1	ALFA1-Antitripsina	03/03/2010
17	ASS.BPCO	Associazione italiana pazienti BPCO Onlus	11/06/2009
18	CENTRO STUDI SIP	Centro Studi Società Italiana di Pneumologia*	11/06/2009
19	CHEST Delegazione Italiana	CHEST Delegazione Italiana**	11/06/2009
20	CNR	Consiglio Nazionale Ricerche	11/06/2009

COMPONENTI GARD ITALIA IN ORDINE ALFABETICO			
num	Acronimo	Organizzazione	DATA FORMALE DI ADESIONE
21	FederASMA e ALLERGIE Onlus	FederASMA e ALLERGIE Onlus - Federazione Italiana Pazienti	11/06/2009
22	FEMTEC	Federazione Mondiale del Termalismo e Climatoterapia	11/06/2009
23	FIMARP ONLUS	Federazione Nazionale IPF e malattie Polmonari Rar	27/03/2018
24	FIMMG-metis	federazione italiana medici medicina generale	03/03/2010
25	FIP	Federazione Italiana della Pneumologia ONLUS	11/06/2009
26	FISAR	Fondazione Italiana Salute Ambiente Respiro	03/03/2010
27	FONDAZIONE MONDO RESPIRO	Fondazione Mondo Respiro.	25/06/2015
28	GISEG	Gruppo italiano salute e genere	25/06/2015
29	IFIACI	Federazione delle Società Italiane di Immunologia, Allergologia e Immunologia Clinica	11/06/2009
30	ISDE	Associazione Medici per l'Ambiente -ISDE Italia	28/11/2012
31	LAM ONLUS	Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi	25/06/2015
32	LIBRA	Linee guida italiane per broncopneumopatia cronica ostruttiva rinite ed asma	11/06/2009
33	LIFC	Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus	11/06/2009
34	MTS	Mediterranean Thoracic Society Capitolo Italiano	11/06/2009
35	PI	Pneumologia Interattiva	11/06/2009
36	RESPIRIAMO INSIEME	Respiriamo Insieme	27/03/2018
37	SENIOR ITALIA FEDERANZIANI	Senior Italia Federanziani	25/06/2015
38	SIAAIC	Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica	11/06/2009
39	SIAIP	Società Italiana di allergologia e immunologia pediatrica	11/06/2009
40	SIICA	Società italiana immunologia, immunologia clinica e allergologia	11/06/2009
41	SIP/IRS	Società Italiana di Pneumologia*	11/06/2009

COMPONENTI GARD ITALIA IN ORDINE ALFABETICO			
num	Acronimo	Organizzazione	DATA FORMALE DI ADESIONE
42	SIMG	Società Italiana di Medicina Generale	04/05/2011
43	SIMI	Società Italiana di Medicina Interna	27/03/2018
44	SIMREG	Società Italiana di Medicina Respiratoria in età geriatrica	11/06/2009
45	SIMRI	Società Italiana Malattie respiratorie infantili	11/06/2009
46	SIPsport	Società Italiana di pneumologia dello sport	11/06/2009
47	SITAB	Società Italiana Tabaccologia	15/12/2016
48	SNAMID	Società Scientifica di Medicina Generale	03/03/2010
49	UNA	Unione Nazionale Asmatici	11/06/2009
50	UN RESPIRO DI SPERANZA ONLUS	Un Respiro di Speranza Onlus	15/12/2016
51	WAO	World Allergy Organization	11/06/2009

*Nasce dalla fusione dell'Associazione Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie Respiratorie(AIMAR) e della Società Italiana di Medicina Respiratoria e si articola in due bracci operativi ovvero la società scientifica SIP/IRS e l'ente di ricerca CENTRO STUDI SIP/IRS

**Precedentemente ACCP American College of Chest Physician capitolo Italiano