

# focus

## BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO

## In ricordo di Francesco Tempesta

Francesco Tempesta ci ha lasciato la notte del 2 gennaio 2023



Desideriamo fare giungere ai familiari le condoglianze della nostra Associazione che lo ha avuto come Presidente dal 2010 al 2015.

Lo ricordo, a dispetto del suo cognome, come una persona equilibrata, pacata e, anche se non l'ho conosciuto come professionista, immagino lo stesso atteggiamento nell'esercizio del suo compito di anestesista rianimatore nei momenti drammatici che ogni professionista sanitario incontra nella propria vita.

Immagino che lui riuscisse ad infondere tranquillità e sicurezza ai suoi pazienti proprio come è riuscito a fare nella sua storia 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.

Spero di riuscire a far tesoro dei suoi insegnamenti e di proseguire nel mio impegno con il suo esempio.

Salvatore D'Antonio  
*Presidente*



## Associazione Pazienti BPCO come ETS

**Mercoledì 22 marzo 2023** l'Assemblea Straordinaria dei Soci dell'Associazione si è riunita per deliberare sulla modifica dello statuto e sull'adeguamento dell'Associazione alla normativa di cui al D.Lgs 117/2017.

Alla presenza del Notaio Ludovico Capuano, l'Assemblea dei Soci ha votato all'unanimità l'iscrizione ufficiale dell'Associazione

ne al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) come ETS (Ente Terzo Settore), con riconoscimento di personalità giuridica, approvazione di un nuovo Statuto e la seguente denominazione: 'Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie'.

Per consultare l'attuale Statuto [clicca qui](#)





## Indagine sullo stato di salute respiratoria dei pazienti BPCO

**Salvatore D'Antonio**, Presidente

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, da parte di pazienti ai quali è stata fatta una diagnosi, in media da 11 anni dal medico specialista (circa 81%) e dal medico di famiglia (circa 7%).

Il 50% sono uomini ed il 50% donne, con una età media di 69 anni (dai 38 ai 90). Il 23% si definisce fumatore attuale.

Il 46% ritiene la propria condizione grave, il 42% moderata ed il restante lieve. Effettuando una analisi incrociata dei dati, è stato registrato che nel 41% degli intervistati vi è stato un sensibile peggioramento dello stato di salute generale negli ultimi 6 mesi, da mettere in relazione sia con la difficoltà ad accedere a prestazioni ambulatoriali specialistiche (31%) sia con la modifica della terapia (30%).

Il 2%, invece, ha sospeso ogni terapia, presumibilmente per la mancata prescrizione medica: cosa che va contro ad un iniziale trattamento terapeutico nella fase preclinica della malattia al fine di rallentarne la progressione.

Il 28% riferisce un ritorno alla terapia aerosolica, precisando che questo ha coinciso con un peggioramento delle condizioni generali nell'80% dei casi e con un miglioramento solo nel 2% dei casi.

L'8% comunica la prescrizione di triplice terapia in un unico device negli ultimi 6 mesi e di questi l'80% riferisce un miglioramento delle condizioni e l'1% un peggioramento.

Per quanto riguarda i commenti, una costante è la denuncia di difficoltà all'accesso alle prestazioni ambulatoriali specialistiche, associata ad una mancanza di continuità assistenziale da parte della figura del medico per gli inevitabili avvicendamenti dei sanitari nelle prestazioni ambulatoriali. Si registrano una sensazione di abbandono e la scarsa possibilità di eseguire riabilitazione respiratoria per la carenza di strutture di fisioterapia, insieme ad una ricorrente assenza di assistenza territoriale.

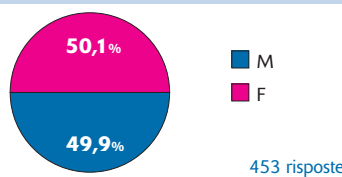


Pervenute **475 risposte** totali

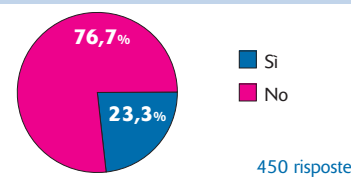
Età media dei partecipanti **69 anni**

Tempo medio rilevato da prima diagnosi **11 anni**

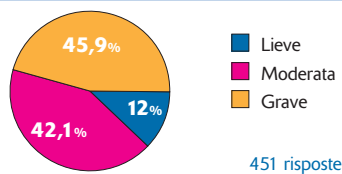
### Sesso



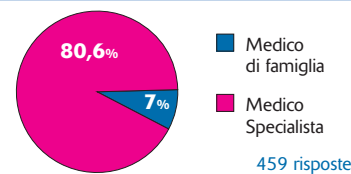
### Fumatore



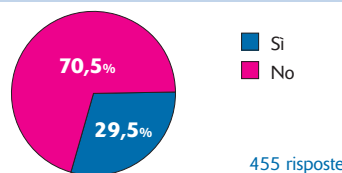
### Come definirebbe la sua BPCO/Malattia Respiratoria?



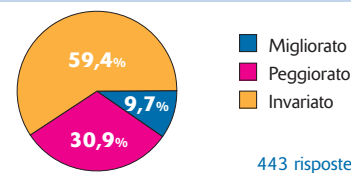
### Da chi ha avuto notizia della sua malattia?



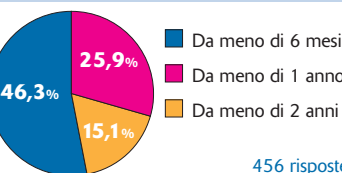
### Negli ultimi 6 mesi ha subito variazioni nella terapia respiratoria?



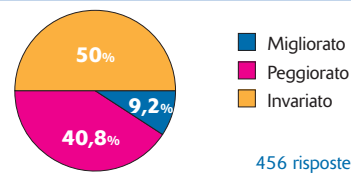
### Negli ultimi 6 mesi, l'accesso alle prestazioni ambulatoriali specialistiche è:



### Quando ha effettuato l'ultima spirometria?



### Negli ultimi 6 mesi, ritiene che il suo stato di salute sia:



## Commenti significativi

- ▶ "È impossibile essere seguiti con continuità nell'ambito pubblico"
- ▶ "È difficile accedere agli ambulatori"
- ▶ "Visite di controllo a distanza di un anno attualmente non prenotabili e difficoltà di rinnovo del piano terapeutico"
- ▶ "Mancano centri che seguano queste patologie"
- ▶ "Esiste la difficoltà di accesso ai controlli ambulatoriali in convenzione"
- ▶ "Purtroppo con il COVID non sono riuscita a fare la ginnastica riabilitativa"
- ▶ "Ci sono poche strutture valide per la ginnastica respiratoria"
- ▶ "Rassegnazione, ma rabbia"
- ▶ "Ci sono troppo poche agevolazioni per i pazienti BPCO"
- ▶ "Manca l'assistenza medica domiciliare per chi non è in condizione di recarsi in ambulatorio"
- ▶ "Non c'è attenzione per questa patologia terribile da parte delle Istituzioni"

## Coltivare risorse interiori nelle malattie croniche e nella BPCO con la mindfulness

Anna Rossi e Maria Dolores Listanti, Insegnanti Protocollo Mindfulness

Mindfulness vuol dire “consapevolezza”, cioè la capacità di essere presenti a noi stessi, agli altri e alla realtà, con una particolare attitudine. È una capacità che tutti abbiamo, ma che spesso dimentichiamo, poiché siamo presi dal ritmo della nostra vita e dai nostri pensieri e preoccupazioni. Invece, proprio quando siamo alle prese con una malattia cronica, è importante allenare questa capacità attraverso la ripetizione, l'intenzione, l'osservazione costante come si fa con la pratica della mindfulness.

In particolare, attraverso la consapevolezza possiamo sviluppare e promuovere le nostre risorse interiori, stati mentali salutari che possono aiutarci a fronteggiare le sfide insite nel convivere con una condizione di difficoltà cronica, soprattutto che riguardi il respiro, la nostra funzione vitale più importante e cruciale.

Perché diciamo “coltivare” gli stati mentali salutari con la pratica della mindfulness?

Nelle tradizioni meditative, come ogni bravo giardiniere sa, coltivare implica tutta una serie di azioni e attenzioni che devono essere pazientemente svolte nel tempo.

Per i fattori salutari della nostra mente è la stessa cosa, vediamo allora cosa occorre a una pianta e ai nostri stati mentali salutari per crescere bene e diventare forte.

**Coltivare** vuol dire:

- ▶ *Innaffiare e fertilizzare*: nutrire la nostra pianta degli elementi giusti, di cui ha bisogno e che la favoriscono.
- ▶ *Piantare nel posto giusto*: curare l'ambiente in cui vogliamo farla vivere.
- ▶ *Proteggere*: non esporla a condizioni avverse, a parassiti e tenerla libera dalle erbe infestanti.
- ▶ *Potare*: togliere le foglie secche e le parti malate o superflue, anche se inizialmente può costare sforzo, per dare energia alle parti sane.
- ▶ *Saper aspettare e affidarsi*: come la crescita di una pianta, anche il nostro sviluppo interiore è un processo che ha bisogno di tempo, quasi sempre un processo non lineare in cui a volte sembra di non progredire. Soprattutto in quei momenti, il giardiniere deve saper aspettare e affidarsi alla terra e alle azioni che ha compiuto fino ad allora.

Tutte queste azioni fanno parte integrante del processo della mindfulness che si dispiega spontaneamente dedicandosi alla pratica e tenendo viva l'intima intenzione di benessere che tutti abbiamo nel cuore. Essere presenti a noi stessi e alla nostra vita momento per



momento può essere di per sé una sensazione piacevole, che non dipende dalla situazione in cui ci troviamo, ma è sempre alla nostra portata.

Ecco allora qualche **suggerimento** per essere un “buon giardiniere” della nostra mente:

- ▶ *Innaffiare e fertilizzare*: con la pratica della mindfulness impariamo a renderci conto con prontezza degli stati d'animo ed emozioni che ci fanno bene e di quelli che non vanno bene per noi. Se ci alleniamo a fermarci anche solo un istante, scopriremo che possiamo scegliere di alimentare tutti quegli aspetti della vita che ci aiutano e ci arricchiscono, aprendo il nostro sguardo a coglierli quando ci sono, molto più spesso di quanto pensiamo! Tutte queste esperienze diventeranno una specie di substrato duraturo della nostra mente, il fertilizzante di altre esperienze salutari.
- ▶ *Piantare nel posto giusto*: non sempre possiamo scegliere la situazione in cui ci troviamo a vivere, ma se siamo consapevoli di come ci sentiamo in un dato momento, possiamo sempre provare a prenderci cura dell'ambiente, fisico e relazionale, in cui siamo. Scopriamo che, riducendo la reattività e imparando a rispondere alle situazioni con più equilibrio, o cambiando qualche fattore anche piccolo nelle nostre abitudini, l'atmosfera cambia. È come dare aria al terreno per piantare nuovi semi.
- ▶ *Proteggere*: quando stiamo vivendo una difficoltà, o ci sentiamo sovrastati da un problema, potrebbe accadervi di perdere il contatto con la nostra esperienza e le nostre risorse, che pure ci

sono, e potremmo affidarci a strategie inappropriate o nutrire giudizi su noi stessi che non fanno che aggravare la situazione. Sono delle vere e proprie trappole che ci tendiamo da soli, abitudini non salutari che possiamo trasformare. La mindfulness ci aiuta a riconoscerle, a evitarle, a sapere meglio cosa è utile e benefico fare, ad avere fiducia nella nostra capacità di scegliere il meglio per noi e a volerci bene.

- ▶ **Potare:** a volte ci sono delle abitudini o dei pensieri che sentiamo ormai come una parte integrante di noi, con cui siamo molto identificati, ma che non ci aiutano a stare meglio. Potrebbe essere anche la nostra idea di essere malato, sbagliato, di avere qualcosa che non va, o di non poter più apprezzare la vita perché forse non riusciamo a fare alcune cose che facevamo fino a un po' di tempo prima. In questo caso la consapevolezza può darci il coraggio di tagliare in modo netto queste idee, anche se inizialmente può costarci un po' di sforzo. È proprio questo però che fa spazio ad una nuova energia e fiducia verso una direzione salutare.
- ▶ **Saper aspettare e affidarsi:** la pratica della mindfulness ha sempre a che fare con ciò che accade nel momento presente, l'unico momento che è davvero disponibile per noi. Ancorarsi al momento presente, allenando la consapevolezza di restare con ciò che avviene momento per momento in noi e intorno a noi, significa anche togliere energia a tutti quei pensieri che abitualmente ci portano a preoccuparci del futuro o a rimuginare sul passato. Possiamo prenderci cura di quello che c'è ora e che ha bisogno della nostra attenzione, e questo migliorerà la realtà o perlomeno la nostra relazione con essa, arricchendo la qualità della nostra vita. Scopriremo che è saggio e utile affidarsi non a qualcosa di esterno, ma alla nostra stessa capacità di essere presenti con pazienza, con giudizio e amorevolezza al dipanarsi della nostra esperienza.

Ma quali sono le **risorse interiori**, cioè gli stati mentali salutari, che possiamo coltivare? Ce ne sono alcuni fondamentali, definiti da Jon Kabat-Zinn, il fondatore del Protocollo MBSR, il programma di riduzione dello stress basato sulla consapevolezza.

Si tratta di aspetti fondamentali dell'atteggiamento con cui ci avviciniamo alla realtà della nostra vita e di noi stessi. Ognuno di essi è interconnesso con tutti gli altri, coltivandone uno li coltiviamo tutti. Ci piace chiamarli i **sette alberi della mindfulness**:

1. **Non giudizio:** quando facciamo attenzione al flusso dei pensieri della nostra mente, ci rendiamo conto di quanto giudichiamo la nostra esperienza quotidiana e ciò non ci aiuta a stare nella realtà con più equilibrio e pace. Possiamo allenarci a *renderci conto di questa modalità giudicante* e quando un giudizio si presenta, osservarlo semplicemente come tale.
2. **Pazienza:** la pazienza è una forma di saggezza, è importante *non pretendere troppo dal nostro corpo e dalla nostra mente*, ma essere pazienti, cioè essere aperti a ogni momento e accettarlo

così come è, sapendo che le cose maturano con il tempo. Questo vale anche per la pratica di consapevolezza.

3. **Mente del principiante:** significa allenarci a guardare le cose come se le vedessimo per la prima volta, senza dare nulla per scontato. Possiamo lasciar cadere le aspettative basate sulle esperienze precedenti, restando aperti alle nuove possibilità. Questo ci apre alla *ricchezza di ogni momento presente*.
4. **Fiducia:** la fiducia nelle proprie esperienze e sensazioni è fondamentale per apprendere la meditazione di consapevolezza. Apprendiamo così ad *essere pienamente noi stessi* e trovare dentro di noi la nostra guida. Possiamo imparare ad ascoltarci e *avere fiducia in noi stessi e nelle nostre migliori risorse*.
5. **Non cercare risultati:** di solito facciamo una cosa per raggiungere un obiettivo. Ma nella pratica di consapevolezza ci alleniamo a prestare attenzione a ciò che succede istante per istante. Possiamo smettere di "fare" ed essere semplicemente noi stessi, osservando ciò che ci accade, che sia piacevole o meno piacevole. Scopriremo che proprio non cercare di ottenere risultati è *il miglior modo per ottenere benefici* poiché riduciamo la nostra reattività e aumentiamo la nostra saggezza e lucidità per fare fronte alle situazioni.
6. **Accettazione:** questo è il presupposto fondamentale per cambiare le cose. Spesso invece tentiamo di forzare le situazioni, con il risultato di crearci tensione. Accettazione non significa rassegnazione o accettare passivamente le cose o rinunciare ai propri bisogni, ma semplicemente *disponibilità a vedere le cose così come sono, a prenderne atto e a partire da lì*. Riusciamo così a vedere più chiaramente e ad agire in modo più adeguato, salutare ed efficace.
7. **Lasciare andare:** con la pratica possiamo apprendere la capacità di prendere le distanze dai pensieri, situazioni e sentimenti che la nostra mente vuole trattenere, sia che essi siano piacevoli che spiacevoli. Questo ci aiuta a porci con *più agio e leggerezza* nei confronti di ciò che accade di momento in momento, sia dentro di noi che intorno a noi.

La pratica della mindfulness ci insegna che è **possibile vivere pienamente anche se ci troviamo a convivere con una malattia cronica**.

Al di là della nostra condizione fisica, in noi è sempre presente un'intenzione di benessere, una predisposizione innata a tendere verso il nostro stare bene, che forse non siamo più abituati ad ascoltare.

Così come la consapevolezza, le nostre risorse interiori sono sempre disponibili per noi, se ci diamo la possibilità di scoprirle ed esplorarle.

La mindfulness ci offre gli strumenti per farlo, non importa quanto ci sia da fare: proprio come in un giardino, possiamo cominciare da ciò che vediamo, con pazienza, curiosità e leggerezza. Possiamo essere dei buoni giardinieri della nostra vita.

## CULTURA

L'Associazione BPCO inaugura una nuova rubrica culturale nella quale i nostri soci possono condividere interessi, passioni, esperienze e testimonianze come in una sorta di piazza mediatica di confronto e condivisione.

In questo numero, pubblichiamo un articolo del nostro socio Umberto Massimiani, Presidente dell'Istituto di Studi Sabini, sul centenario di San Francesco d'Assisi

# Ottavo centenario di San Francesco d'Assisi

**Umberto Massimiani, Fondatore-presidente dell'Istituto di Studi Sabini, Cultore di storia**

L'Ottavo centenario di San Francesco d'Assisi (1182-1226) è avviato attraverso un cammino che inizia nel 2023 con la celebrazione dell'approvazione della Regola "Solet annuere" del 29 novembre 1223 da parte del Papa Onorio III e il Presepio di Greccio del 25 dicembre dello stesso anno. La Regola si compone di dodici capitoli ed è affidata a tutti. Conservata ad Assisi, in essa risuona non un testo giuridico ma la voce stessa di Francesco e i suoi consigli. Nasce dalla sua stessa esperienza, è stata professata da grandi francescani così come da tante persone.

Segue nel 2024 le Stimate del 17 settembre 1224

(La Verna), il Cantico di Frate Sole o delle Creature del 1225 e il Transito (Assisi) del 4 ottobre 1226. Questo centenario intende rilanciare il pensiero francescano nella dimensione contemporanea anche al di là dei confini nazionali, che Papa Francesco ha sintetizzato in tre parole: *ascoltare, camminare, annunciare*.

San Francesco d'Assisi è patrono d'Italia e dei cultori dell'ecologia. Con la legge 24 del 2005 il Governo italiano ha stabilito che la festa del 4 ottobre sia la Giornata della Pace, della Fraternità e del Dialogo. È stato definito: *"il santo di tutti, un santo per tutti"*. Gabriele D'Annunzio nel 1919 in un discorso al Campidoglio di Roma lo chiamò: *"il più italiano dei santi, il più santo degli italiani"*. È certamente il santo più conosciuto al mondo.

L'Istituto di Studi Sabini partecipa al centenario con la pubblicazione mensile nel proprio sito web di un articolo a tema francescano, oltre a promuovere il Cammino di Francesco e la Via di Francesco.

Il Cammino comprende i quattro santuari reatini in cui il Santo ha lasciato le sue orme: Fonte Colombo, dove è stata scritta la Regola, Greccio la città del primo presepio, Poggio Bustone dove il Santo ha iniziato la propria missione, La Foresta dove si può ammirare il gruppo scultoreo del Cantico delle creature (perché secondo tradizione qui ha avuto



iniziato il suo componimento). A Greccio Papa Francesco ha firmato il documento "Il mirabile segno" sul valore e sul significato del presepio.

La Via di Francesco parte da Roma (San Francesco a Ripa, San Bonaventura al Palatino, l'Aracoeli), entra in Sabina dove occorre fare sosta al santuario di Santa Maria delle Grazie a Ponticelli di Scandriglia, si raggiunge la Valle Santa reatina dei quattro santuari citati per respirare la spiritualità e la cultura francescana: a Greccio oltre al museo internazionale del presepio nel periodo topico si assiste al presepe vivente e si fa sosta al Tempio votivo della pace sul Terminillo dove si trova la statua di San Francesco più alta di

Europa. Il tempio ha una facciata a capanna in pietra di Assisi e al suo interno ci sono mosaici, sculture, arredi sacri e un'urna contenente parte delle ceneri del Santo, davanti alla quale arde perennemente una lampada votiva offerta di anno in anno da un Comune della Sabina. Sulla piazza di Rieti a lato della Cattedrale, una statua in bronzo realizzata nel 1926 dall'artista Giordano Nicoletti rappresenta Francesco nell'atto di benedire la città. Da Rieti la Via di Francesco conduce ad Assisi e da qui può dirigersi verso Loreto, Ravenna, Padova, Venezia, Vienna.

Il Cammino e la Via di Francesco sono itinerari che si possono fare a piedi per scoprire il senso e il significato del pellegrinaggio ma anche come forma terapeutica di sosta, meditazione, movimento e conquista. Ioannes Joergensen autore de "Il libro del Pellegrino" scriveva: *"Assisi è bella, colorita d'amore anche nelle sue pietre rosse e nelle fiamme dei suoi gerani ma i santuari della Valle Santa sono anche più intimi, più veri, perché più lontani dal logorio massimo degli uomini e della velocità"*. Il centenario francescano prevede una serie di iniziative tra cui mostre e convegni, pubblicazioni e l'emissione di un francobollo per celebrare il presepio di Greccio. Auguro un buon centenario a tutti con il saluto francescano: **Pace e Bene**.

## AGENAS Gruppo BPCO



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

## Approfondimenti video



Webinar **"Le conseguenze del COVID nel malato respiratorio cronico"**

Intervengono: S. D'Antonio, M. Andreoni, P. Bartoletti

<https://www.youtube.com/watch?v=4uxQpJKVBMU&t=2843s>



Webinar **"Le paure e le risorse psicologiche nella cronicità e BPCO"**

Intervengono: P. Mamone, A. Rossi

[https://www.youtube.com/watch?v=Wn6tpkw\\_JiU&t=275s](https://www.youtube.com/watch?v=Wn6tpkw_JiU&t=275s)

Leggi i resoconti degli eventi sul sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)  
alla voce **In Primo Piano - Eventi e Appuntamenti**

## Aderite e fate aderire

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:

**Conto Corrente Bancario:** intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO**

c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia **105**

IBAN: **IT86J083270323900000003435** - Codice SWIFT: **ROMAITRR**



Codice Fiscale **03202030965**

**AIUTACI A TUTELARE I DIRITTI DEI MALATI DI BPCO  
E A SOSTENERE LA NOSTRA ATTIVITÀ A LORO FAVORE  
DEVOLVI IL 5 X MILLE AD ASSOCIAZIONE PAZIENTI BPCO  
(BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA)**



L'Associazione è presente su **Facebook** con i Gruppi **Pazienti BPCO** e **Associazione Pazienti BPCO (COPD)**



### Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**

Vicepresidente: **Alfio Pennisi**

Segretario: **Nicola Colecchia**

Tesoriere: **Albino Sini**

Consiglieri: **Anna Rossi,**

**Annamaria Tammone, Carla Testani**

Sezione de L'Aquila

Coordinatore: **Vincenzo Colorizio**

Sezione di Benevento

Coordinatore: **Doris Franco**

Sezione di Biancavilla (Catania)

Coordinatore: **Alfio Pennisi**

Sezione di Brescia

Coordinatore: **Silvia Codenotti**

Sezione di Caltanissetta

Coordinatore: **Ersilia Sciandra**

Sezione di Cecina

Coordinatore: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze

Coordinatore: **Irene Bellesi**

Sezione di Milano

Coordinatore: **Annamaria Tammone**

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)

Coordinatore: **Maddalena Chizzolini**

Sezione di Napoli

Coordinatore: **Francesco de Blasio**

Sezione di Parma

Coordinatore: **Paolo Pasini**

Sezione di Pescara

Coordinatore: **Ettore Aromatario**

Sezione di Roma

Coordinatore: **Nicola Colecchia**

Garante del Codice Etico e di Condotta  
**Fausta Franchi**

Segreteria

c/o Effetti Srl

Via G.B. Giorgini, 16

20151 Milano

Tel. 02 3343281

Fax 02 38002105

Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,

Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede per la corrispondenza

Via Casal Selce 491

00166 Roma

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

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:

- Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)