

Roma, 6 giugno 2020

Assemblea Ordinaria Annuale 2020

L'Assemblea Ordinaria Annuale è indetta in prima convocazione giovedì 4 giugno 2020 alle ore 23.30 e **in seconda convocazione sabato 6 giugno 2020 alle ore 10.30**, solo in modalità webinar dato il periodo di emergenza causato dalla pandemia di COVID19 e per evitare problematiche di organizzazione di incontri in presenza

Verbale:

Il Presidente S. D'Antonio apre l'Assemblea salutando tutti i 40 presenti in collegamento web, tra i quali i rappresentanti delle Sezioni di Milano (A. Tammone), Motta di Livenza (M. Chizzolini), Brescia (I. Codenotti), Pescara (E. Aromatario), Biancavilla-CT (A. Pennisi) e Caltanissetta (E. Virone). Si evidenzia l'ottima opportunità offerta dai mezzi tecnologici di svolgere una riunione virtuale con la partecipazione variegata da tutta Italia e un confronto costruttivo e dinamico

- Approvazione dell'Ordine del Giorno

L'Assemblea approva all'unanimità l'Ordine del Giorno

- Rapporto d'attività al 20 maggio 2020

Il Presidente presenta il rapporto annuale che si è realizzato con l'importante attività di informazione e sensibilizzazione rivolta ai soci attraverso una Newsletter mensile con articoli dedicati alla BPCO, al suo trattamento farmacologico, riabilitativo e psicologico e l'invio digitale del quadrimestrale FOCUS BPCO, contenenti articoli di esperti medici e operatori del settore. Quest'anno sono state condotte diverse indagini statistiche, che hanno messo in luce alcune criticità dei pazienti. Esse erano relative a: 'Aderenza alla Terapia' (contributo incondizionato di Chiesi), 'Aspettative dei Pazienti con BPCO' (contributo di GSK) ed in ultimo l'Indagine su 'COVID19 - La prospettiva dei pazienti' con l'invio di un questionario ad una platea di 2000 utenti, che ha messo in luce le criticità generatesi in questo particolare momento di emergenza sanitaria ed economica. Le risposte ricevute sono state 512, l'elaborazione delle domande è stata a cura di R. Franchi, mentre l'elaborazione dei dati è stata affidata ad E. Avellini.

L'Associazione ha collaborato proficuamente con Cittadinanzattiva ed un nostro contributo sarà pubblicato sul prossimo XVIII Rapporto CnAMC; l'Associazione ha sottoscritto anche l'Appello delle Associazioni malati respiratori, Cittadinanzattiva, Fadoi ed AIFA per prorogare di tre mesi i piani terapeutici redatti dagli specialisti, senza i quali 10 milioni di pazienti cronici sarebbero rimasti senza medicinali salvavita. Appello accolto da AIFA. Abbiamo sottoscritto, inoltre, la proposta di Cittadinanzattiva per incrementare l'assistenza socio-sanitaria e domiciliare.

L'Associazione BPCO, rappresentata da N. Colecchia e F. Franchi ha continuato la collaborazione con la coalizione Frame - Fratture da Fragilità – che ha: realizzato un Manifesto Sociale, costituito un Intergruppo Parlamentare, steso un documento di PDTA nazionale, avviato la stesura di un documento di linee guida per il paziente, effettuato lo screening di fragilità ossea su deputati e senatori.

L'Associazione con S. D'Antonio e F. Franchi, ha partecipato agli incontri che si sono succeduti nel corso dell'anno, di GARD Italia: il Sottogruppo di lavoro "Ambiente, Clima e Salute" a dicembre 2019 ha prodotto un documento, ancora non pubblico, dal titolo 'INQUINAMENTO ATMOSFERICO E CAMBIAMENTI CLIMATICI - Elementi per una strategia nazionale di prevenzione'.

Gli eventi più importanti durante l'anno sono stati: gli incontri educativi a Pescara ad agosto 2019 e febbraio 2020 (Dott. A. Spacone ed E. Aromatario), il Congresso Regionale SIP-IRS a Benevento (S. D'Antonio), la Seconda Giornata AFI in piazza (A. Tammone e L. Muzio), il Convegno sulla diffusione della cultura vaccinale fra professionisti della salute presso la Asl di Froninone (N. Colecchia), il Convegno su 'La Farmacia dei servizi nella presa in carico delle patologie croniche - Cittadinanzattiva (S. D'Antonio), il PATIENT'S DIGITAL HEALTH AWARDS 2019 - I pazienti premiano l'innovazione digitale - MSD (N. Colecchia), gli incontri di maggio e novembre a Brescia in collaborazione con la squadra di Rugby (S. Codenotti, D. Codenotti); Clima inquinamento atmosferico e effetti sulla salute in Italia presso il Ministero della Salute (A. Sini), TUXNOI - Convegno

vaccinazione solidale (S. D'Antonio), il Protocollo MBSR BREATH ONLINE con l'Insegnante Anna Rossi, preziosa collaborazione dell'Associazione, che si è svolto dal 6 dicembre 2019 al 28 febbraio 2020; l'Associazione BPCO, in collaborazione con Interessere Mindfulness in Azione, offre ormai da tre anni alle persone con BPCO o altre difficoltà respiratorie e ai loro familiari, tale percorso essenzialmente esperienziale volto a ridurre lo stress. I suoi benefici sono stati validati scientificamente attraverso numerosi studi e viene applicato in numerose situazioni difficili.

Il Presidente continua ad esporre il rapporto di attività ricordando le due interviste a lui rivolte: la prima condotta da Pietro Alimonti nella trasmissione MEDICINA CON AMORE e la seconda da Caterina Schiappa su 'Come ripartire - Il parere dello Pneumologo', andata in onda sui social media. Importante è stata anche la partecipazione dell'Associazione BPCO, con S. D'Antonio e N. Colecchia, al gruppo 'Malattie respiratorie' promosso dalla Regione Lazio (T. Petrangolini), che attraverso un dibattito nutrito e stimolante, è arrivato ad isolare i punti importanti da approfondire per puntualizzare le carenze riscontrate nel sistema. Varie sono state le Riunioni del Gruppo di lavoro Homecare provider - organizzate dall'Agenzia Cattaneo Zanetto per l'erogazione delle cure domiciliari: nell'ultima si è discusso del momento di grave emergenza nazionale che ha sottoposto i pazienti più fragili a notevoli difficoltà che si sommano alle problematiche quotidiane legate alla loro condizione. Inoltre, vi è stato il Webinar organizzato da AIPO 'COVID-19 - Le risposte mediche alle domande dei Pazienti' il 27 aprile 2020, al quale ha preso parte S. D'Antonio: come segno di collaborazione e sostegno all'emergenza, il valore del ricavato è stato devoluto da AIPO - ITS in maniera proporzionale come donazione per l'acquisto di dispositivi di protezione individuale a tre Associazioni (2400 persone hanno acquisito i contenuti dell'evento)

- Linee direttive 2020

Il Presidente presenta il programma del 2020, che consiste nel portare avanti il Progetto Mindfulness; a tale proposito cede la parola, ringraziandoLa, all'insegnante A. Rossi: quest'ultima informa i presenti di aver presentato con l'Associazione BPCO, una richiesta di finanziamento alla Chiesa Valdese pari a € 9.676,00 per il Corso di Mindfulness, volto a ridurre lo stress e promuovere il benessere delle persone con difficoltà respiratorie e dei loro familiari. Il corso dovrà svolgersi presso l'Ospedale San Camillo-Forlanini. Inoltre, si stanno tenendo dei contatti con Vitalaire, per la partecipazione ad un Progetto che prevede l'offerta di un'esperienza formativa di Mindfulness per un particolare tipo di infermieri. Infermieri che si occupano dell'empowerment e della preparazione psicologica dei pazienti, la predisposizione di semplici test, legati alla consapevolezza e alla gestione delle emozioni difficili, da somministrare ai pazienti stessi e l'offerta di protocolli MBSR Breath online ai pazienti. Si chiarisce che la Mindfulness può fare sinergia con attività di riabilitazione respiratoria, migliorando la risposta globale del paziente (psicofisiologica). S. D'Antonio illustra il Progetto della Fondazione Istud-Chiesi Farmaceutici, per la realizzazione di un manuale rivolto alle persone con BPCO, finalizzato a dar loro sia informazioni in merito alla propria patologia che al COVID, con il supporto ed il patrocinio da parte dell'Associazione Pazienti BPCO Onlus. Nel corso dell'anno si continuerà l'invio telematico di Newsletter mensili e del quadrimestrale FOCUS BPCO a 1500 contatti, si svolgeranno altre indagini statistiche rivolte a pazienti per far emergere problematiche e criticità, vi saranno incontri educazionali e saranno importanti anche le iniziative portate avanti dalle singole Sezioni territoriali (ad oggi 13) a favore dei pazienti BPCO presso le Strutture ospedaliere. A Maggio 2020 è stata inaugurata una nuova Sezione a Caltanissetta grazie al Dott. E. Virone, che si presenta, saluta i partecipanti e viene calorosamente accolto.

S. D'Antonio, in qualità di Presidente, poi, è stato chiamato a far parte del Comitato Etico dell'IRCCS San Raffaele Pisana. Un altro progetto lodevole a cui prenderà parte S. D'Antonio è quello dei Borghi del Respiro, nato grazie all'iniziativa di V. Colorizio e finalizzato alla tutela ambientale e turismo sostenibile per il benessere respiratorio umano, sotto la presidenza del Dr. L. Morini.

Interviene il Dott. V. Cilenti che informa di essere entrato a far parte del Comitato di coordinamento del Tabagismo in rappresentanza dell'Associazionismo.

F. Franchi espone, quindi, il Progetto su 'Le Poesie del Respiro', che consisterà, tra le altre cose, nella pubblicazione online di una terza edizione del volume omonimo. Sono stati raccolti componimenti nel corso degli anni e sono stati presi contatti con Maria Montano, scrittrice, la cui mamma era ammalata

di BPCO oltre che di altre patologie, che ha donato all'Associazione il libro intitolato "Anima vivente" e inviato varie poesie da inserire nel volume prima menzionato.

Vi è stato un intervento del Presidente che ha illustrato le vecchie problematiche sull'erogazione dell'ossigeno per la ricarica degli stroller.

N. Colecchia informa che la possibilità di ricarica degli stroller - per i pazienti in ossigenoterapia a lungo termine - diffusa sul territorio nazionale, è entrata nel sistema legislativo italiano. Verso questo obiettivo molte Associazioni, la nostra inclusa, si erano adoperate per anni, segnatamente per la equiparazione degli attacchi stroller. F. Franchi chiede delucidazioni su questo argomento e N. Colecchia espone che il 24 aprile 2020 vi è stato l'inserimento dell'articolo "5 ter" in sede di conversione in legge del decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18 (cura Italia). La materia è definire le modalità con cui si rendono disponibili sul territorio nazionale la fornitura dell'ossigeno e la ricarica delle bombole degli utenti adibite a ossigenoterapia. Tale articolo determina che, il Ministro della Salute emetta presto un'ordinanza per la soluzione del problema nel contingente e che entro il mese di luglio 2020 emetta un Decreto Ministeriale per la soluzione a lungo termine.

In particolare:

- ✓ l'ordinanza - grazie alle prerogative (anche finanziarie) attribuite al Ministro causa COVID, attuerà in via sperimentale (fino all'anno 2022) la fornitura del servizio da parte della rete delle farmacie dei servizi, con la rimozione del vincolo di "marca" dello stroller rispetto alla marca della bombola madre;
- ✓ il Decreto Ministeriale stabilirà le modalità di fornitura del servizio da parte delle strutture sanitarie individuate dalle Regioni e sulla base delle liste dei pazienti aventi diritto a questa terapia. Il decreto determinerà anche le modalità tecniche circa l'uniformità degli attacchi stroller e ribadirà che sono i costruttori a doversene fare carico.
- ✓ inoltre, l'art. 5ter cita gli strumenti esistenti atti a finanziare tutta l'operazione e ribadisce che non ne occorrono di nuovi.

Le Linee Direttive vengono approvate.

- Bilancio consuntivo al 31 dicembre 2019 e Bilancio preventivo 2020

Il Tesoriere A. Sini presenta la situazione finanziaria dell'Associazione per l'esercizio 2019: il totale delle entrate è stato pari a € **15.481,04**, le uscite sono pari a € **18.008,79** con un saldo in attivo di € **4.388,57**. Vengono ringraziati tutti coloro che hanno devoluto il **5 per mille** all'Associazione e i molti soci che hanno elargito donazioni. Il Bilancio preventivo è pari a € 16.560,00, in flessione rispetto a quello dello scorso anno, avendo abbattuto i costi della sede, delle riunioni e delle spedizioni cartacee. Il Tesoriere comunica le ultime entrate relative ai contributi di Chiesi e Medipragma che hanno portato il saldo al 31 maggio a quota € **11.099,74**. I Bilanci vengono approvati.

- Statuto, cambio denominazione Associazione

Il Presidente informa l'Assemblea che con la disciplina prevista per gli enti del Terzo Settore (D.lgs. 105/2018 e Circolare del Ministero del Lavoro del 27 dicembre 2018), le Onlus scompariranno e non appena sarà istituito il RUNS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) si effettuerà la modifica statutaria dell'Associazione come ETS (Ente Terzo Settore). A tale proposito si propone di modificare anche la denominazione in 'Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie', in modo che si possano rappresentare anche quei pazienti che hanno patologie affini e concomitanti. L'Assemblea approva.

- Quesiti rivolti dai partecipanti

Il Presidente risponde ad alcune domande e chiarisce che gli ambulatori pneumologici stanno gradualmente riaprendo anche se molti esami strumentali ancora non vengono eseguiti.

Vulnerabilità dei pazienti BPCO verso il COVID19: vulnerabilità nel contrarre la malattia, livelli di rischio dopo averla contratta; S. D'Antonio afferma che non vi sia nessun incremento di vulnerabilità nel contrarlo, maggiori rischi una volta contratta la malattia.

D. Bertoldi/Pesce si domanda in quale modo si stia preparando il territorio per eventuali casi di esacerbazione causati dal COVID (ossigenoterapia, telemedicina, prevenzione etc...)

Dalla platea viene rivolto un quesito sul farmaco calcitriolo e sulla sua efficacia contro il virus: S. D'Antonio afferma che al momento non ci sono evidenze.

Irene Codenotti, sulla base di esperienza personale, diffida dall'uso del test rapido per il COVID; infatti dopo vari tamponi negativi e dopo 84 giorni dall'aver contratto il virus, all'esame sierologico, risulta tutt'ora positiva

È emersa una lamentela dei pazienti BPCO severi nei confronti della erogazione della fisioterapia. Il Presidente chiarisce il meccanismo di prescrizione da parte delle ASL e di erogazione quasi prevalentemente da parte di Istituzioni private. Nel complesso la erogazione è insufficiente. Si auspica l'utilizzo di applicazioni per l'esecuzione di atti di riabilitazione respiratoria da remoto (telemedicina).

L'Assemblea si chiude alle ore 12.30.

Presidente:



Segretario:



2020 “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