



Associazione Italiana
Bronchiettasie

APS

Ente del Terzo Settore

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore Repertorio n.41849

Benvenuti



Ordine del giorno come da convocazione del 15 giugno 2025:

- ▶ 1) Elezione del segretario verbalizzante dell'assemblea
- ▶ 2) Approvazione mediante voto della Relazione di Missione del 2024
- ▶ 3) Approvazione mediante voto del Bilancio Consuntivo al 31.12.2024
- ▶ 4) Approvazione del Programma attività dell'anno 2025 ed il Bilancio Preventivo del 2025
- ▶ 5) Elezione dei componenti del Consiglio Direttivo (art. 12 lett. a) e art. 15 dello Statuto. Chiediamo a chi intende candidarsi di segnalarlo fino a 24 giugno ore 12:00 scrivendo a info@bronchiettasie.org o riportando NOME COGNOME. Se lo desiderate potete aggiungere una fotografia ed una breve presentazione.
- ▶ 6) varie ed eventuali

Relazione di Missione 2024

- ▶ Per far conoscere le bronchiectasie e come impattano nella vita delle persone nel 2024 sono state realizzate queste iniziative:
- ▶ - **dal 6 al 10 febbraio 2025** del durante il Festival di Sanremo abbiamo lanciato la campagna social denominata *“La settimana della musica con AIB-APS”*, proponendo alcune riflessioni ispirate a titoli, strofe di canzoni della musica italiana per far conoscere attraverso la musica come sia impattante nella vita delle persone che convivono quotidianamente con questa malattia cronica ed invalidante dell'apparato respiratorio chiamata bronchiectasie.
- ▶ - nella Giornata Internazionale della Donna **dell'8 marzo 2024** abbiamo voluto condividere il contributo video realizzato dalla socia e volontaria Luisa Cuoati, che con forza e sensibilità, ha spiegato molto bene che cosa significa vivere con le bronchiectasie.
- ▶ - **Il 1° luglio giornata Mondiale delle Bronchiectasie** (World Bronchiectasis Day), per la prima volta, grazie al tempo donato dai volontari Elisabetta, Marta, Marco, Mario e Roberta, AIB-APS ha potuto allestire, due presidi informativi per far conoscere realtà associativa e la nostra malattia in due realtà significative per l'Associazione. Un punto informativo al Policlinico di Milano, struttura sanitaria di riferimento anche per la ricerca scientifica sulle bronchiectasie e luogo dove è nata AIB - APS. L'altro all'ospedale Careggi di Firenze, ambulatorio specialistico, inserito nel 2024 nell'elenco dei centri di riferimento per la cura e la gestione delle bronchiectasie. Questa iniziativa, oltre a trovare promozione sui social network dell'associazione è stata condivisa anche dai responsabili della comunicazione delle strutture sanitarie che ci hanno concesso lo spazio per i punti informativi allestiti da AIB. Inoltre, la rivista *Respiro News* ha pubblicato sul numero n.3_2024 AUTUNNO 2024 l'articolo a cura di Mario Chieffo dal titolo *“Giornata Mondiale delle Bronchiectasie, in campo anche AIB-APS”*:
- ▶ - **8 settembre Giornata mondiale della Fisioterapia AIB** tramite i social ha voluto far conoscere il fisioterapista respiratorio, per richiamare l'opinione pubblica sull'importanza per un paziente bronchiectasico di imparare da questo professionista le tecniche di disostruzione bronchiale e l'utilizzo degli ausili fisioterapici e di quanto sia difficile reperire questa figura specialistica su tutto il territorio nazionale.

Relazione di Missione 2024

- ▶ Per amplificare i messaggi sulla nostra condizione e delle malattie respiratorie e per realizzare nuove iniziative durante il 2024 AIB- APS ha collaborato in rete con associazioni nazionali, internazionali, strutture sanitarie, università, società scientifiche e istituzioni.
- ▶ Il 16 marzo 2024 l'associazione ha partecipato all'incontro organizzato dall'AOU Policlinico Umberto I di Roma dal titolo "La salute declinata al femminile" per AIB-APS erano presenti Roberta e Barbara.
- ▶ ARIR Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria:
- ▶ dal 9 al 10 aprile 2024 a Pompei (Na) eravamo presenti al seminario formativo sulla "*Ventilazione meccanica e disostruzione bronchiale*, AIB in quella occasione oltre ad avere un proprio tavolo informativo abbiamo partecipato attivamente alla sessione dedicata alla simulazione della disostruzione bronchiale.
- ▶ Il 9 novembre 2024 promosso dalla fisioterapista dott.ssa. Strambi della U.O. Pneumologia di Pisa presso l'Eliopoli Hostel di Calambrone (Tirrenia) Tavola rotonda dal titolo "Bronchiectasie e dintorni (BPCO, asma)" alla quale hanno partecipato S. Aliberti, N. Ambrosino, L. Carrozzini, F. Dente, L. e i Presidenti dell' [Associazione Italiana Bronchiectasie APS](#) e di [Respiriamo Insieme](#).
- ▶ Il 31 maggio 2024, con l'adesione di AIB-APS a Federasma e Allergie, abbiamo partecipato con Roberta e Barbara all'iniziativa organizzata dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata "No-Tabacco Race - [#lorespiro](#) per sensibilizzare l'opinione pubblica sui pericoli del fumo, sia attivo che passivo, per incoraggiare le persone a **smettere di fumare** e di promuovere uno stile di vita sano.
- ▶ Dall'11 al 12 ottobre 2024 Donatella ed Elisabetta hanno partecipato a Tradate (Va) presso la Fondazione Maugeri al convegno organizzato per 30° anni di attività di Federasma e Allergie A FAVORE E A TUTELA DEI PAZIENTI CON MALATTIE ALLERGICHE, ATOPICHE E RESPIRATORIE, in particolare hanno partecipato attivamente al seminario formativo organizzato dal titolo "Federsanità - Sanità Nazionale e Regionale - quali priorità, quale approccio".
- ▶ Per il secondo anno consecutivo AIB-APS con Mario, è stata attivamente presente in piazza Saffi durante alla V° Edizione di Sharing Breath che si è svolta dal 13 al 14 settembre 2024 a Forlì.

Relazione di Missione 2024

- ▶ Dall'aprile 2024, abbiamo attivamente collaborato, con la Consulta di Pneumologia promossa dalle due società scientifiche SIP e AIPO, per la realizzazione del ciclo dei Webinar sul supporto psicologico. Grazie all'attiva partecipazione dei soci di AIB al sondaggio è stato possibile parlare dei dati raccolti al Congresso Nazionale di Pneumologia dal 16 al 18 novembre 2024 presso il centro congressi Mi.co. che si è svolto a Milano dove eravamo presenti anche con un nostro spazio coperto con la presenza di Elisabetta e Donatella per incontrare i professionisti per allargare i centri di riferimento per la cura e la gestione dei centri di riferimento e per scambiare opinioni/esperienze con altre realtà associative aderenti alla Consulta di Pneumologia.
- ▶ Sempre nel 2024 AIB-APS, come da consolidata formula per fornire informazioni specialistiche in merito alle bronchiectasie, abbiamo promosso l'annuale conferenza "Patient Conference Bronchiectasis" organizzata da ELF (European Lung Foundation), dove la nostra Marta ha contribuito con la realizzazione del video dal titolo: "Dealing with challenging treatment and symptoms" e in occasione della Giornata Mondiale delle Bronchiectasie abbiamo diffuso la possibilità di partecipare all'approfondimento organizzato sempre da ELF dal titolo "Bronchiectasis Question Time Treatment".
- ▶ Con Marta e Donatella abbiamo garantito la presenza a tutti gli incontri mensili in lingua inglese del PAG ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group, e alle riunioni in presenza anche con anche EMBARC che si sono svolte a Dundee (Scozia) e Vienna (Austria).
- ▶ Una prima volta molto importante per AIB-APS è stata la presenza alla 7th World Bronchiectasis Conference 2024 a Dundee dal 4 al 6 Luglio 2024. AIB-APS è una delle poche associazioni di riferimento per i pazienti bronchiectasici del territorio Europeo e proprio in quella occasione il Presidente del Comitato Scientifico il prof. Stefano Aliberti e la Presidente di AIB Donatella Nobile hanno annunciato al mondo la realizzazione del progetto del Libro Bianco sulle Bronchiectasie.
- ▶ il 9 ottobre 2024 con Elisabetta e Donatella abbiamo partecipato a Milano ad ACCOMPAGNARE SEMPRE: il bisogno del sostegno psicologico nella malattia" organizzato da ADMEDICUM. è stato un momento di incontro tra i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e delle industrie per discutere i bisogni e le possibilità di miglioramento per un efficace sostegno psicologico ai pazienti e ai loro caregivers.
- ▶ Il 10 dicembre 2024 siamo stati chiamati da Università Humanitas per portare nell'ambito di un loro evento formativo, la voce dei pazienti, in modo particolare come impatta la malattia sulle persone.
- ▶ Lo scorso anno per la prima volta nella storia, si è tenuto un incontro ministeriale dedicato esclusivamente ai temi dell'inclusione e della disabilità con i vertici del G7. Il 14 ottobre 2024 Roberta e Mario hanno partecipato ad Assisi alla giornata aperta al pubblico dedicata all'accoglienza, all'incontro, al mondo associativo, alle famiglie. Il loro entusiasmo nel dare un volto a questa disabilità invisibile all'occhio umano è stato riportato nel quotidiano dell'Umbria dove hanno fatto conoscere AIB, incontrando le altre realtà associative.

Relazione di Missione 2024

- ▶ Nel segno della continuità abbiamo proseguito il Progetto “Vicinanza e Benessere”, che ha permesso la partecipazione gratuita dei soci ai corsi on line di Yoga con l’insegnante Raffaella Pisati, di Yoga Nidra con Azzurra Innamorati, di Pilates con Marcella Pastoris e al supporto psicologico di gruppo denominato “Circolo di Lady Windermere” riuscendo così nello scopo di promuovere il benessere psico-fisico attraverso l’attività fisica adatta alle nostre condizioni polmonari e fornendo il sostegno per l’accettazione e la gestione quotidiana della malattia. Una parte delle lezioni si sono svolte da marzo fino a maggio per poi riprenderle da ottobre e fino alla metà di dicembre, mentre gli incontri del supporto psicologico di gruppo condotti dal Prof. Francesco Pagnini (Membro del Comitato scientifico di AIB-APS) e la dott.ssa Francesca Grosso si sono svolti il 24 OTTOBRE - 7 NOVEMBRE - 12 DICEMBRE 2024 - 9 GENNAIO 2025.
- ▶ Con il coinvolgimento del Comitato Scientifico di AIB-APS abbiamo cercato di introdurre un momento di incontro esclusivo per i soci dove i pazienti possono dialogare con lo specialista per porgli delle domande, il primo incontro inaugurale di domande&risposte si è tenuto lo scorso 18 novembre proprio col Presidente del Comitato Scientifico.
- ▶ Grazie alle donazioni del 5 X mille dell'anno 2022 abbiamo in parte coperto i costi per la creazione della pagina web dedicata ai centri di riferimento per le bronchiectasie, importante strumento per orientare le persone che da poco hanno la diagnosi per una corretta presa in carico

Relazione di Missione 2024

- ▶ Nel corso dell'anno sono stati avviati i progetti che vedranno la luce nel 2025:
- ▶ **il libro bianco sulle bronchiectasie** con l'individuazione del medical writer (costo che grava sul bilancio al 31.12.2024), l'indice degli argomenti, la ricerca dei professionisti, le prime interviste, la ricerca della sede per la conferenza stampa, la presentazione del progetto a Dundee e la diffusione mediatica nella prima sessione dedicate alle bronchiectasie proprio durante il Congresso Nazionale di Pneumologia,
- ▶ la promozione di 1° BE-ITALY con Lenagroup.net del **primo congresso italiano delle bronchiectasie** che si svolgerà a Milano il 13 e 14 giugno 2025
- ▶ le riunioni per la realizzazione del pdta sulle bronchiectasie dell'ambulatorio specialistico di Ancona.

Relazione di Missione 2024

- ▶ Inoltre, abbiamo garantito l'ordinaria amministrazione dell'associazione, rispettando scadenze e adempimenti di legge, fondamentale oltre all'impegno di ciascun membro del consiglio direttivo, del Tesoriere e del Segretario il supporto costante dei volontari da chi si dedica dell'area soci, alla grafica, all'apertura delle sale.
- ▶ In occasione delle festività Natalizie abbiamo voluto concludere l'anno seppur con qualche problema di spedizione raggiungendo i soci (in regola col tesseramento) nelle proprie abitazioni omaggiando anche con un calendario 2025.
- ▶ Il 2024 è stato, per l'Associazione Italiana Bronchiectasie APS, l'anno delle prime volte e l'avvio di grossi progetti come la realizzazione del Libro Bianco delle Bronchiectasie e la co-organizzazione del 1° BE-ITALY il primo congresso delle Bronchiectasie che si svolgerà a Milano dal 13 al 14 giugno 2025. Un anno davvero intenso caratterizzato da tante ore di volontariato che ci hanno permesso di essere costanti e di continuare a perseverare nella nostra missione nonostante le riacutizzazioni riteniamo di essere riusciti a far crescere la notorietà di AIB e portare l'attenzione verso le persone con le bronchiectasie.

PROGRAMMA ATTIVITA' 2025

- ▶ **PROGRAMMA ATTIVITA' 2025**
- ▶ Questi sono gli obiettivi programmati per l'anno 2025:
- ▶ Uscita del libro Bianco sulle Bronchiectasie, un sogno condiviso con il Comitato Scientifico di AIB-APS, che sarà presentato alla Pinacoteca di Brera e divulgato nel mese di luglio 2025 iniziando la campagna promozionale del libro in occasione delle Giornata Mondiale delle Bronchiectasie;
- ▶ Collaborare alla realizzazione del Primo congresso italiano delle bronchiectasie;
- ▶ Continuare ad ampliare la rete delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale preposte alla cura/gestione delle Bronchiectasie rinnovando anche la pagina dedicata sul sito.
- ▶ Cercare di aprire all'area pediatrica delle Bronchiectasie
- ▶ Garantire la continuità del progetto "Vicinanza & Benessere"
- ▶ Campagna social di sensibilizzazione in occasione delle Giornata Mondiale delle Bronchiectasie
- ▶ Realizzazione dei Webinar o nuova format di divulgazione scientifica/approfondimento della nostra patologia
- ▶ Altri progetti saranno sicuramente sviluppati nel corso del 2025, tenendo conto anche cambio del consiglio direttivo, anche con il coinvolgimento delle associazioni italiane ed internazionali.

Bilancio Preventivo 2025

| BILANCIO PREVENTIVO 2025 | |
|-------------------------------------|--------------|
| RICAVI | |
| Ricavi per iscrizioni | 6000 |
| Ricavi per Donazioni | 3000 |
| Ricavi per Cinque per mille | 9000 |
| TOTALE RICAVI | 18000 |
| | |
| COSTI | |
| Pubblicità e propaganda | 600 |
| Assicurazione multirischi volontari | 250 |
| Assicurazione per Soci | 200 |
| Consulenza informatica e licenze | 2000 |
| Consulenza amministrativa | 1800 |
| Consulenza Legale | 300 |
| Progetto Libro Bianco | 10000 |
| Progetto Vicinanza&Benessere | 2500 |
| Spese telefoni cellulari | 250 |
| Spese e servizi bancari | 100 |
| Totale COSTI | 18000 |

Elenco Candidati Consiglio Direttivo

- ▶ Si riporta l'elenco dei soci che hanno inoltrato la propria candidatura prima dell'inizio dell'assemblea in ordine di data dell'e-mail Nominativo Data e-mail
- ▶ Antonella Tarantelli (Umbria) 22/04/2025
- ▶ Mario Chieffo (Toscana) 23/04/2025
- ▶ Rosella Mazzanti (Toscana) 27/04/2025
- ▶ Donatella Nobile (Friuli-Venezia Giulia) 04/05/2025
- ▶ Roberta Massini (Umbria) 16/06/2025
- ▶ Elisabetta Stracchi (Lombardia) 19/06/2025
- ▶ Alessandro Vadilonga (Veneto) 21/06/2025
- ▶ Giuseppe Riolo (Sicilia) 23/06/2025

Varie ed Eventuali

<https://europeanlung.org/en/get-involved/events/world-bronchiectasis-day-question-time/>

Share this on    

BRONCHIECTASIS

World Bronchiectasis Day Question Time

Educated and empowered: taking control of your bronchiectasis

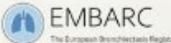
 Online

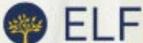
 01/07/2025

[Register here >](#)

[Submit a question >](#)



 **EMBARC**
The European Bronchiectasis Registry

 **ELF**
EUROPEAN LUNG FOUNDATION