



## GIORNATA ITALIANA IPF E MALATTIE RARE POLMONARI 22 - 23 settembre 2018 Pistoia

2 giornate dedicate alla condivisione e alla sensibilizzazione, per la prima volta in Italia sarà istituita la giornata dedicata ai pazienti affetti da patologie rare polmonari.

**Sabato 22** verrà istituita in Italia per la prima volta la Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, dedicata a tutti i pazienti affetti da patologie rare che colpiscono l'apparato respiratorio, a tutti gli attori sanitari coinvolti nel processo di presa in carico di questi pazienti, ai caregiver e a tutte le associazioni coinvolte per sostenere l'importanza dell'unione di intenti in questo ambito.

Insieme siamo più Forti ! **#RespiriamoInsieme**

La giornata si terrà quest'anno a Pistoia presso l'**Auditorium Terzani, Biblioteca Comunale San Giorgio** con l'intervento di molteplici esperti del settore, che tratteranno le tematiche correlate alle Patologie Rare che colpiscono l'apparato respiratorio tra cui la Fibrosi Polmonare Idiopatica in termini di Ricerca Scientifica e di possibilità per i pazienti, sottolineando l'importanza dell'aspetto comunicativo e multidisciplinare che queste patologie richiedono per il paziente, per i familiari e per gli operatori sanitari.

Lo scopo di questa giornata è quello di riunire pazienti da tutta Italia, Associazioni e Operatori Sanitari per collaborare insieme, cercando soluzioni per costruire un futuro migliore.

La giornata sarà aperta alle ore 10.00 dal Presidente di FIMARP Onlus Fabrizio Andreotti, proseguirà con gli interventi di autorevoli Medici, Associazioni Nazionali ed Internazionali tra cui la Alfa-1 at onlus e la EU IPFF e le esperienze di Pazienti provenienti da tutta Italia.

Alla sera, si concluderà con il concerto *MUSIC FOR BREATH*, in memoria del primo Presidente e fondatore FIMARP "Alessandro Giordani".

**Domenica 23** Settembre, si svolgerà il triangolare di calcio tra nazionale Italiana trapiantati - nazionale Spagnola trapiantati – All Star, squadra composta da personaggi sportivi, dal mondo dello spettacolo e politici locali.

Un incontro sportivo a conclusione di queste due giornate intense, che portano il messaggio che lo sport, la musica e la cultura sono tutti veicoli per dare voce e visibilità a **persone-pazienti molto, troppo spesso invisibili perché RARI.**

### Eolo Group Eventi srl

via Vittorio Veneto 11/18 – 35043 Monselice (PD)

tel. 0429 767 381 • fax 0429 711 432 • cell. 392 697 90 59 • info@eolocongressi.it • www.eolocongressi.it

P. Iva 04993830282 • Reg Imprese di Padova n° 049903830282 • REA 434624 • Capitale Sociale € 10 000,00 i.v.



In Italia ogni anno troppe persone, di ogni età e genere, vengono colpite da malattie rare che interessano l'apparato respiratorio, malattie incurabili che sottraggono loro tanti respiri quante sono le giornate passate insieme a queste bestie.

Il respiro, quel semplice gesto a cui nessuno pensa, che iniziamo a fare senza tregua poco dopo aver lasciato il grembo materno e che troppo spesso viene dato per scontato.

***Un respiro non è, e non deve essere dato per scontato.***

Questa semplice, istintiva e automatica azione ci permette di essere ciò che siamo vivendo appieno i momenti della nostra vita, quelli semplici come prendere in braccio i nostri figli, correre su un prato o fare una passeggiata.

Purtroppo sono ancora troppe le malattie polmonari che rubano i nostri respiri.

Solo il trapianto polmonare può essere la cura ed è per questo che diviene fondamentale sostenere la Ricerca Scientifica e sensibilizzare tutti ad un corretto stile di vita, ma anche all'importanza del dono della vita che ognuno di noi può mettere in campo scegliendo di essere donatore.

Proprio da qui, dalla volontà di dare una voce comune a tutti le persone a cui i respiri vengono "rubati" è partito il viaggio di FIMARP – Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari che il presidente Alessandro Giordani ha voluto con forza creare. Nasce a Roma nel dicembre 2016 dove le prime 8 associazioni hanno deciso di credere in questo progetto, oggi sono 12 le associazioni ed entro il termine del 2018 saranno 15 coprendo interamente l'Italia.

FIMARP vuole dare respiro e voce in Italia e all'estero tutti i pazienti affetti da patologie rare che colpiscono l'apparato polmonare.

Fitness for Breath sarà solo il primo passo di una strada lunga che ci porterà un giorno ad avere meno timore delle patologie rare che colpiscono l'apparato respiratorio.



## *Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari*

CORSO ECM  
22 Settembre 2018

**Auditorium Terzani**  
**Biblioteca Comunale San Giorgio**  
**PISTOIA**

*La partecipazione alla giornata di formazione è gratuita ed è previsto un numero massimo di 100 partecipanti.*

- Responsabile Scientifico: **Prof. Venerino Poletti , Prof.ssa Paola Rottoli**
- Razionale:

La IPF è una malattia rara, sconosciuta ai più, idiopatica ossia senza una causa conosciuta, che non ha una cura. Tra le malattie rare è probabilmente una delle meno rare. Si parla, dato sicuramente sottostimato a causa di diagnosi ancora oggi molto difficili da raggiungere, di 12-16 mila pazienti in Italia. Solo il trapianto polmonare può essere la cura ed è per questo che diviene fondamentale sostenere la Ricerca Scientifica e sensibilizzare tutti ad un corretto stile di vita, ma anche all'importanza del dono della vita che ognuno di noi può mettere in campo scegliendo di essere donatore.

Sabato 22 verrà istituita a Pistoia per la prima volta la Giornata Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari, dedicata a tutti i pazienti affetti da patologie rare che colpiscono l'apparato respiratorio, a tutti gli attori sanitari coinvolti nel processo di presa in carico di questi pazienti, ai caregiver e a tutte le associazioni coinvolte per sostenere l'importanza dell'unione di intenti in questo ambito.

La giornata prevede l'intervento di molteplici esperti del settore, che tratteranno le tematiche correlate alle Patologie Rare che colpiscono l'apparato respiratorio tra cui la Fibrosi Polmonare Idiopatica in termini di Ricerca Scientifica e di possibilità per i pazienti, sottolineando l'importanza dell'aspetto comunicativo e multidisciplinare che queste patologie richiedono per il paziente, per i familiari e per gli operatori sanitari. Lo scopo di questa giornata è quello di riunire pazienti da tutta Italia, Associazioni e Operatori Sanitari per collaborare insieme, cercando soluzioni per costruire un futuro migliore.

- Destinatari: 100 specialisti di: pneumologia, medicina interna, medicina generale, radiodiagnostica e infermieristica



10.30 Apertura dei Lavori

**Fabrizio Andreotti, Presidente FIMARP**

### **I° sessione LA FIBROSI POLMONARE TRA NOVITA' E INCERTEZZA**

**Moderatori: Prof. Venerino Poletti – Prof.ssa Paola Rottoli**

10.45 Malattie Polmonari ed IPF in EU

**Carlos Lines, Presidente EU IPFF**

11.00 IPF e quasi IPF, la diagnosi multidisciplinare

**Dott.ssa Sara Tomassetti**

11.30 Il trapianto polmonare

**Prof. Piero Paladini**

12.00 La IPF familiare

**Dott. David Bennet**

12.30 La ricerca scientifica sulle patologie rare polmonari

**Dott.ssa Martina Bonifazi**

13.00 Discussione

**13.30 Light Lunch**

### **II° sessione MEDICI – PAZIENTI – ASSOCIAZIONI**

**Moderatori: F. Andreotti – M. Buccioli**

15.00 La collaborazione tra le federazioni, progetto trapianto

**Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC**

15.20 Le Malattie Rare Polmonari

**Nuccia Gatta, Presidente Alfa1 at onlus**

15.40 La Qualità di vita, il ruolo dello sport

**Prof.ssa Cogo Annaluisa**

16.00 Perché le associazioni

**Achille Abbondanza, Matteo Buccioli**

16.20 Il ruolo delle istituzioni

**Dott. Alessandro Tomasi, Sindaco  
Dott.ssa Anna Maria Celesti, Assessore Sanità**

16.40 Gruppo pazienti

**Dott.ssa Elenia Poli**

17.00 Discussione

**17.20 Coffee Break**

17.40 Tavola rotonda Presidenti Associazioni appartenenti a FIMARP e Medici referenti

18.40 Chiusura dei lavori e compilazione questionario ECM

**20.30 Social Dinner presso Piazza della Sala**

**21.30 Concerto Music For Breath, in memoria del Presidente "Alessandro Giordani" Piazza della Sala**



Dare fiato a chi è senza respiro  
#RespiriamoInsieme  
E allora? **Music 4 Breath torna con la sua seconda edizione!**

Un appuntamento tra note, allegria e solidarietà  
Sabato 22 Settembre dalle ore 21.00 presso Piazza della Sala.

Grazie alla partecipazione di **Santomato Live**, sul palco si alterneranno due cover band per farci cantare, ballare e stare tutti insieme in allegria: combattiamo anche in questo modo le Malattie Rare Polmonari!

### **Il concerto sarà in memoria del primo presidente FIMARP "Alessandro Giordani"**

La FIMARP ha scelto una serata all'insegna della musica e del divertimento per raccontare con leggerezza il proprio obiettivo: fare squadra per affrontare insieme la sfida del futuro, con ricerche e progetti specifici in grado di rendere sempre meno rare le patologie polmonari, che colpiscono migliaia di persone nel nostro paese, al fine di giungere a cure risolutive.

Per questo la Federazione, formata da diverse associazioni di pazienti da anni impegnate sul territorio, vuole promuovere iniziative per sensibilizzare la comunità scientifica su diagnosi e ricerca e per sostenere i pazienti e i loro famigliari con azioni mirate, scambiandosi informazioni, dubbi, speranze. Capire come queste malattie si manifestano è fondamentale, così come lo è agire in velocità per contrastarne i sintomi, migliorando la vita di chi è senza respiro.

Saperne di più: così è possibile sconfiggere la Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) e le sue antipaticissime 'sorelle'.