

# Congresso AIPO, la Federazione delle associazioni pazienti FIMARP fa i primi passi

- *Martedì 13 Giugno 2017*

- *Redazione*
- 

Nell'ottica di una medicina sempre più centrata sul paziente, il CONGRESSO NAZIONALE DELLA PNEUMOLOGIA ITALIANA - XLIV AIPO- dal titolo "\_Progresso e Innovazione Tecnologica in Pneumologia" \_ha ospitato la neonata FIMARP, la federazione delle associazioni IPF e malattie polmonari rare nata lo scorso dicembre 2016 ma che si è fatta conoscere nell'aprile 2017.



Nell'ottica di una medicina sempre più centrata sul paziente, il CONGRESSO NAZIONALE DELLA PNEUMOLOGIA ITALIANA – XLIV AIPO- dal titolo "\_Progresso e Innovazione Tecnologica in Pneumologia" \_ha ospitato la neonata FIMARP, la federazione delle associazioni IPF e malattie polmonari rare nata lo scorso dicembre 2016 ma che si è fatta conoscere nell'aprile 2017.

La federazione è nata dall'incontro di nove realtà associative di pazienti affetti da IPF o patologie polmonari rare" spiega FABRIZIO ANDREOTTI, VICE PRESIDENTE DI FIMARP. "L'obiettivo è portare avanti le istanze dei pazienti attraverso un dialogo con le istituzioni. Per quanto riguarda l'IPF e, più in generale, la patologie polmonari rare non esiste un percorso diagnostico terapeutico definito. Al fine di disegnare percorsi di cura condivisi è importante coinvolgere più attori: medici, istituzioni e aziende. La creazione di un network di collegamento fra le differenti realtà associative sparse sul territorio italiano è divenuta un'esigenza che non poteva più rimanere inascoltata."

Fra le tante contraddizioni che ogni giorno i pazienti italiani, non solo quelli affetti da malattie polmonari rare, vi è l'estrema eterogeneità che caratterizza il sistema sanitario nazionale, frammentato in tante realtà differenti l'una dall'altra.

"Due sole regioni italiane prevedono uno specifico codice di esenzione per l'IPF e sono il Piemonte e Toscana" continua Andreotti. "Molti pazienti si trovano a dover sostenere le spese per esami diagnostici che non sono direttamente correlati alla patologia ma necessari per la diagnosi di comorbidità conseguenti all'IPF. Basti pensare, per esempio, ai pazienti che, affetti da osteoporosi, devono eseguire una Mineralometria Ossea Computerizzata (MOC).

La Federazione è anche nata per tutelare i pazienti non solo dal punto di vista medico assistenziale ma anche per quanto concerne l'aspetto pensionistico o di sostegno nel caso di perdita del lavoro dovuta all'invalidità conseguente alla malattia.

Numerose le iniziative in cantiere volte a far conoscere patologie scarsamente note ai più. La prima occasione sarà proprio l'IPF Week che si terrà a settembre. L'iniziativa nasce dall'idea di un paziente, Achille, appassionato di ciclismo che raggiungerà le sedi delle nove associazioni di pazienti afferenti alla federazione in

sella a una bicicletta con pedalata assistita e seguito da un camper. Si tratta di un percorso a tappe. In corrispondenza di ogni tappa saranno coinvolti medici e pazienti.

Un'altra importante iniziativa è uno spettacolo teatrale dal titolo "PNEUMA per non essere una mera anima realizzato da una compagnia sulla base sul libro "Respirerò ancora" di Giovanna Corder.

"Un altro importante progetto è relativo alla creazione di una banca dati standardizzata che raccolga le informazioni dei pazienti italiani affetti da IPF e malattie polmonari rare in maniera tale da poter avere una fotografia non solo dell'epidemiologia della malattia ma anche delle sue caratteristiche monitorate con uno sguardo che sia il più ampio possibile" Fabrizio Andreotti.

Ufficio Stampa AIPO