



Presentazione componenti del Direttivo - Un Respiro di Speranza APS

Maurizio Bussone – Presidente e tesoriere

Pensionato, 70 anni, sposato con tre figli.

Studi: Diploma di Maturità Classica, Diploma di Infermiere Professionale, Diploma di Specializzazione in Assistenza Psichiatrica e per la Tutela della Salute Mentale, Certificato di Abilitazione a Funzioni Direttive - Caposala, Diploma per Dirigenti dell'Assistenza Infermieristica, Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Master Universitario di 2° livello "Sanità delle maxiemergenze".

Dal 1991 al 2021 professore a contratto di materie infermieristiche presso Università "La Sapienza" di Roma e Università Cattolica del Sacro Cuore "A. Gemelli" di Roma; dal 1995 al 2021 relatore di 46 tesi universitarie in infermieristica.

Lavoro: dal 1978 al 1991 infermiere di corsia presso l'A.O. San Giovanni/Addolorata di Roma; dal 1991 al 1999 Caposala Didattico AO San Giovanni/Addolorata di Roma; dal 1999 al 2012 Direttore del Servizio Assistenza Infermieristica di INMI "L. Spallanzani" I.R.C.C.S. di Roma; dal 2012 al 2017 Titolare di posizione organizzativa "Gestione funzionale dell'Area qualità e rischio clinico per le professioni sanitarie", all'interno dell'Ufficio Risk Management di INMI "L. Spallanzani" I.R.C.C.S. di Roma.

Sono malato di IPF dal 2019 e anche se preso da un forte sentimento di angoscia esistenziale, al momento della notizia ho subito aderito all'Associazione. Nonostante i molti anni di lavoro in ospedale e di alta formazione infermieristica mi sono reso conto che non avevo alcuna esperienza sulla patologia IPF e credo che questo mio vissuto personale sia molto simile e frequente tra i nuovi pazienti IPF.

Sono stato eletto nel Direttivo dell'Associazione il 22 giugno 2021 con il desiderio di portare un contributo al miglioramento della sua conoscenza tra i pazienti IPF anche utilizzando le mie competenze di lavoro e didattiche.

Il 16 ottobre 2021 mi sono candidato al ruolo di Presidente su proposta di alcuni pazienti e dei membri del Direttivo, e l'Assemblea dei soci fatta in presenza mi ha eletto.

Roberto Di Rocco – Vice Presidente

Ingegnere Elettrico con Diploma post laurea in Telecomunicazioni, 53 anni, lavoro in Ericsson Tlc, azienda multinazionale leader di mercato nelle telecomunicazioni. Nella mia esperienza lavorativa ho sviluppato competenze, oltre che tecniche nell'ambito delle reti radiomobili, anche nella gestione del personale, nel project management, nella gestione del budget e nello sviluppo delle competenze.

Sono sposato e ho 2 figlie di 18 e 16 anni, sono stato Trapiantato di polmoni nel luglio 2016 dopo aver vissuto il percorso della malattia IPF dal 2006.

Mi sono impegnato nella associazione per dare un supporto e un aiuto a tutti malati di IPF che, come è stato per me, vivono ogni giorno le difficoltà della malattia e in particolare a tutti coloro che devono affrontare il percorso verso il trapianto polmonare.

Angela Albeverio

Pensionata, 67 anni, studi di Ragioneria.

Durante gli ultimi 16 anni lavorativi mi sono occupata della gestione di un'azienda dal punto di vista della Qualità, Salute e Sicurezza, Ambiente. Nei 25 anni precedenti mi sono occupata di trasporti e pratiche doganali, acquisti e produzione, segreteria, assicurazioni.

Sono entrata in associazione su richiesta di una ex collega, figlia di un malato di IPF, in quanto l'associazione aveva bisogno di volontari per accogliere le persone.

Offro la mia disponibilità per portare avanti il progetto pensato dai fondatori ed il punto di vista di una persona non coinvolta emotivamente dalla malattia.

Patrizio Pasquinelli - Consigliere

Ho 41 anni e da più di otto anni mi occupo d'interstiziopatie polmonari. Sono un medico esperto nella gestione dei pazienti con Fibrosi Polmonare idiopatica (IPF).

In questi anni ho rinforzato il concetto di presa in carico del paziente fragile con IPF attraverso l'introduzione del counseling come mezzo di supporto al paziente in difficoltà. Il counseling ha lo scopo di sviluppare l'empowerment del paziente rendendolo parte integrante e principale attore responsabile del processo terapeutico. Questo aspetto trova il maggiore riscontro nell'alta aderenza alla terapia.

Il centro delle interstiziopatie polmonari del San Camillo – Forlanini con il quale collaboro da più di sei anni, risulta infatti essere l'hub prescrittore con la maggiore aderenza terapeutica in Italia. Col supporto dell'associazione dei pazienti con IPF "Un Respiro di Speranza" della quale sono consulente da diversi anni, sono riuscito a integrare la gestione del paziente con IPF con nuove figure di supporto come il Nutrizionista esperto e lo Psicologo dedicato.

La missione principale del mio lavoro è quella di supportare nella sua interezza il percorso del paziente fragile con IPF cercando di svelare il fronte delle discipline olistiche che possono diventare una nuova fonte di benessere per il paziente stesso.

A questo aspetto si affianca quello di promuovere in tutti gli ambiti della medicina la conoscenza di questa malattia, affinché sia diagnosticata sempre più precocemente.

Il mio motto è: anche se la Fibrosi Polmonare Idiopatica non è una patologia GUARIBILE non significa che non sia CURABILE.

Loreta Di Michele – Consigliere

Conseguo la laurea in Medicina e Chirurgia con lode c/o l'Università "La Sapienza" nel 1991 e la specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio con lode, c/o la stessa Università nel 1995.

Ho lavorato per due anni nel Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco come Ispettore Medico dove ho gestito, tra gli altri incarichi, gli effetti sulla salute derivanti dalla esposizione all'Uranio impoverito del personale recatosi in servizio in ambito "Missione Arcobaleno". Dal 2001 rivesto il ruolo di Dirigente Medico di I Livello c/o il SSN, dapprima c/o l'Ospedale Carlo Forlanini quindi, dopo la sua chiusura, c/o il San Camillo-Forlanini. In questa veste ho svolto attività di reparto e di tutoraggio ai giovani colleghi in via di specializzazione in Pneumologia. Dal 2015, dopo il trasferimento c/o la mia attuale sede, UOSD DH Pneumologico e Interstiziopatie Polmonari, l'attività specialistica è prevalentemente orientata verso le malattie rare del polmone, cui la fibrosi polmonare idiopatica fa parte, e all'asma grave. In questo ambito, nel corso dei vari anni, con la collaborazione di altri colleghi, abbiamo creato una "rete" multidisciplinare per una più adeguata gestione dei pazienti affetti da queste patologie.

Tra le altre specializzazioni, ho conseguito il diploma di "Esperto in Medicina del Sonno" nel 2005 rilasciato dalla Associazione Italiana Medicina del Sonno (AIMS). Sono il Direttore Scientifico del secondo più importante convegno nazionale in materia, ItaliaSonno, giunto alla sua VIII edizione.

In qualità di consigliere dell'Associazione, il mio obiettivo sarà quello di dare supporto scientifico, aggiornare sulle nuove terapie, rappresentare il punto di incontro tra le necessità e i bisogni del malato e le risorse disponibili della struttura ospedaliera c/o cui lavoro, contribuire a far crescere l'Associazione anche in altre sedi e cercare di far "emergere" il sommerso della fibrosi polmonare idiopatica, a mio avviso tutt'altro che rara.

Riguardo la vita privata, ho un figlio di 28 anni, medico, specializzando in Malattie dell'Apparato Respiratorio, vero appassionato delle malattie interstiziali del polmone.

Federico Ferri - Consigliere

Sono un pensionato di 75 anni diplomato in Ragioneria.

Nella mia vita lavorativa ho gestito una Impresa di Servizi con circa 250 dipendenti.

Ho conosciuto l'Associazione quando mia moglie ha scoperto di essere affetta da I.P.F. ed avendo saputo che c'era bisogno di volontari mi sono offerto per dare il mio contributo, cosa che ormai faccio da circa 3 anni.

Spero di seguire ad offrire la mia disponibilità nell'ambito dell'Associazione stessa, per aiutare i pazienti a risolvere le loro incertezze organizzative e per portare avanti i progetti che l'Associazione si prefigge di promuovere.

Alessandro Seno - Consigliere

Ho 64 anni, sposato con due figlie di 23 e 28 anni. Sono architetto di formazione, ma non faccio le case; lavoro nel campo dell'ecologia e del territorio da quarant'anni; negli ultimi venti mi sono occupato di certificazioni ambientali, di qualità ed energetiche. Attualmente collaboro a tempo pieno con l'ente unico di accreditamento italiano ACCREDIA (www.accredia.it), per il quale sono ispettore; in pratica "controlliamo i controllori" per garantire la competenza, l'indipendenza e l'imparzialità degli organismi e dei laboratori che verificano la conformità dei beni e dei servizi alle norme e la competenza delle persone, oltre a collaborare con enti pubblici ed istituzioni private per migliorare il "Sistema Qualità Italia".

Non sono malato di IPF; ho aderito all'Associazione nel 2020, insieme con mia moglie Paola, in memoria del nostro amico fraterno Renato Pennino; mi sono candidato a far parte del Direttivo nel 2021 con lo scopo di contribuire, per quel che posso, allo sviluppo ed al miglioramento dell'azione dell'Associazione, credendo fermamente nei valori di partecipazione, trasparenza e integrità, che applico quotidianamente anche nel lavoro. Spero di poter portare nell'Associazione qualcosa di utile dalle mie esperienze professionali in materia di sviluppo organizzativo e miglioramento delle prestazioni.

Bruno Domenici – Presidente onorario

Sono uno dei fondatori della associazione unitamente ai cari amici che ora non ci sono più:

- Alessandro Giordani;
- Sergio Vacchiano;
- Margherita Vacchio;
- Renato Pennino entrato subito dopo come volontario e nominato V. Presidente e successivamente
- Mario Carruba ed
- Elisabetta.

Ho rivestito la carica di V. Presidente fin dall'inizio ed ora non potendo contribuire più fisicamente rivesto l'incarico di Presidente Onorario in quanto fondatore.

Finché avrò fiato difenderò questa organizzazione.

Ho lavorato per 42 anni nella pubblica sicurezza rivestendo incarichi direttivi territoriali ed apicali ministeriali nazionali e internazionali.