

2012-2022 Decimo anniversario dell'associazione  
**Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS**

# **LA GIORNATA DEL RESPIRO**

Siena 17 Dicembre 2022 ore 09,00

Certosa di Pontignano

Località Pontignano 5, Pontignano SI



## **Malattie Rare Polmonari e Trapianto di Polmone:**

*lavorare in rete nel NETWORK della Regione Toscana*

Come ogni anno, la nostra associazione organizza a Siena un incontro per confrontarsi con Medici, Operatori ed Istituzioni. Parleremo come sempre del NOSTRO RESPIRO. Quel gesto, primo atto che impariamo usciti dal grembo materno ma di cui troppo spesso ci dimentichiamo. Dopo i due anni di pandemia che drammaticamente ha ricordato a tutti NOI l'importanza di quel gesto troppe volte dato per scontato, facciamo il punto sulla situazione toscana, sulla ricerca, sul trapianto di polmone e sul ruolo del volontariato nell'ambito delle malattie rare polmonari. Quest'anno tante sono le novità: abbiamo deciso di uscire dall'ambito strettamente ospedaliero per aprirci alla città; dare voce e visibilità ai pazienti rari polmonari è uno dei nostri obiettivi ma anche far comprendere il reale impatto sulla società di queste invalidanti malattie, il dramma di chi deve vivere letteralmente "Senza Respiro", soprattutto oggi con la pandemia da Covid in fase calante ma ancora tra noi. Ma quest'anno ricorrono anche i dieci anni di attività della nostra associazione ed è quindi il momento giusto per fare un bilancio e progettare il futuro. Senza dimenticare il Natale alle porte. E quale miglior modo per farci gli auguri di incontrarci per un bel pranzo. Infine, "the last but not the least" per continuare nel nostro percorso di sostegno alla ricerca scientifica avremo l'occasione di premiare due giovani ricercatori assegnatari dei due premi di ricerca istituiti per questo 2022 dalla nostra associazione.



Col Patrocinio di:

**REGIONE  
TOSCANA**



**UN SOFFIO DI SPERANZA**  
IL SOGNO DI EMANUELA ONLUS

**2012-2022 Decimo anniversario dell'associazione  
Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS**

# **LA GIORNATA DEL RESPIRO**

Siena 17 Dicembre 2022 ore 09,00

Certosa di Pontignano

Localita Pontignano 5, Pontignano SI



## **Programma della giornata:**

- Ore 09,00** Apertura lavori;
- Ore 09,15** Interventi istituzionali: \*Eugenio Giani,\*Simone Bezzini, Francesca Appolloni,\*Antonio Barretta, Maria Francesca De Marco,\*Bruno Frediani,\*Sabino Scolletta, Federico Franchi.
- Ore 10,00** La rete toscana delle malattie rare (C.Scaletti)
- Ore 10,15** Le malattie rare polmonari e il trapianto di polmone: innovazione trials clinici e ricerca (P.Paladini-E.Bargagli)  
Moderatori L.Voltolini, E.Rosi.
- Ore 10,30** Il Sostegno Psicologico:  
"IPF: IncontrarSi, PreanserSi Cura, FarSi Coraggio":  
l'esperienza del gruppo di sostegno dell'associazione  
"Un Soffio di Speranza. Il Sogno Di Emanuela ONLUS"  
(M.Sangiovanni)
- Ore 10,45** L'importanza della fisioterapia (L.Vannuzzi-C.Lonzi)
- Ore 11,00** Il ruolo degli infermieri nel percorso trapiantologico e della malattie rare polmonari (S.Beccaluva-L.Papini)
- Ore 11,45** Malattie rare, il ruolo della collaborazione con le associazioni pazienti e l'importanza di FARE RETE nella ricerca e nell'assistenza (D.Bennett-P.Cameli)



Col Patrocinio di:

**REGIONE  
TOSCANA**



2012-2022 Decimo anniversario dell'associazione  
**Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS**

# **LA GIORNATA DEL RESPIRO**

Siena 17 Dicembre 2022 ore 09,00

Certosa di Pontignano

Localita Pontignano 5, Pontignano SI



## **Programma della giornata:**

Ore 12,00 Associazione "Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS"

*I nostri primi dieci anni di volontariato tra traguardi raggiunti e speranze per il futuro. (F. Andreotti)*

Ore 12,15 Cerimonia di consegna del Premio di Ricerca "Emanuela Agresti" e Premio di Ricerca "Paolo Mugnaini"

Ore 12,30 Conclusioni.

## Ore 12,45 **Pranzo di Beneficienza**

Offerta Libera. E' GRADITA PRENOTAZIONE ALLA MAIL  
[info@unsoffiodisperanza.it](mailto:info@unsoffiodisperanza.it)

\* INVITI INVIATI



Col Patrocinio di:

**REGIONE  
TOSCANA**

