



# Associazione Respiriamo Insieme onlus

“Centricità del paziente” :  
uno slogan o una vera conversione di prospettiva?

# La storia



**Respiriamo Insieme** nasce nel 2014 da un piccolo gruppo di genitori con bambini affetti da una grave patologia respiratoria. Iscritta all'albo delle APS della Regione Veneto dal 2016 è dal 2017 Onlus Nazionale.

L'associazione è composta da pazienti adulti, caregiver di giovani pazienti, famiglie ed esperti (Allergologi, Antropologa, Pediatri, Pneumologi e Psicologa che compongono il comitato scientifico). I soci iscritti ad Agosto 2019 sono 750.

Operiamo in Veneto, Lombardia, Toscana, Lazio, Friuli Venezia Giulia, Campania, Umbria, e dal 2019 anche in Liguria e in Puglia

# La Mission



Garantire il giusto percorso di cura per tutti i pazienti con asma, patologie respiratorie e allergia, riducendo il peso della malattia per i pazienti e i famigliari attraverso il sostegno, l'advocacy, l'educazione e la ricerca.

# Ospedali dove siamo presenti:

Avendo firmato protocolli di accreditamento con le Direzioni Generali, l'associazione presta la propria attività a favore dei pazienti negli ospedali di :



- Broncopneumologia Pediatrica Meyer, Firenze;
- Pneumologia adulti Careggi, Firenze;
- Imperia Asl 1, Pneumologia pediatrica ed adulti Imperia-Sanremo;
- Fisiopatologia Respiratoria Dott. Andrea Vianello, Pneumologia Dottssa Saetta e Pneumologia pediatrica Dottssa Zanconato, Aopd Padova;
- Istituti Clinici Scientifici Maugeri.

# I nostri Obiettivi Principali

- **Promuovere la sensibilizzazione e formazione di una coscienza sanitaria sulle patologie respiratorie ed allergo-respiratorie**
- Sensibilizzare la popolazione sugli stili di vita sani da preferire a scelte che porranno a rischio, a breve-lungo termine, la salute individuale e collettiva.
- Sensibilizzare sui rischi di una tardiva o mancata diagnosi di queste patologie con prevenzione diretta
- Promuovere ed accompagnare a percorsi di cura adeguati
- Educare( educazione terapeutica) per migliorare la gestione dei device e in generale l'aderenza terapeutica
- Promuovere la creazione di protocolli di transizione tra la cura del paziente asmatico e/o con patologia respiratoria in età pediatrica e le cure dell'adulto
- **Formare e Promuovere l'attivazione del paziente (paziente esperto-soggetto di cambiamento)**

# Il paziente esperto chi e perché?

## DEFINIZIONE :

Si definisce paziente esperto chi mette le conoscenze acquisite attraverso l'esperienza diretta della patologia a disposizione della comunità scientifica, dei pazienti, di altri che possono trarne vantaggio o beneficio

**CHI:** Colui che mette le proprie conoscenze specifiche rispetto alla propria malattia o alla propria condizione di salute (*expertise*) e proprio vissuto quotidiano (*experience*)

## PERCHE':

- migliorare la consapevolezza sulla «malattia»
- i processi di cura della malattia e il livello di **efficacia dell'assistenza**
- migliorare le politiche sanitarie regionali, nazionali e internazionali per migliorare l'**efficienza, ridurre i costi, favorire la sostenibilità**

\* Gruppo di Lavoro "Paziente Esperto in..." 2018-2019 Tendenze Nuove n.2 - 2019;

# Il paziente esperto cosa fa e come?

**COSA FA: ( Promuovere il cambiamento)**

**COME:**

1. Deve sapere gestire la propria patologia e/o aiutare un'altra persona ( caregiver) a gestire la propria patologia
2. Informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia
3. Contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti
4. Contribuire alle attività di associazioni di pazienti
5. Collaborare alla realizzazione di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza

Le associazioni di pazienti sono una preziosa fonte di **soluzioni “creative e innovative”** proprio perché nascono da chi vive in una determinata condizione di salute.

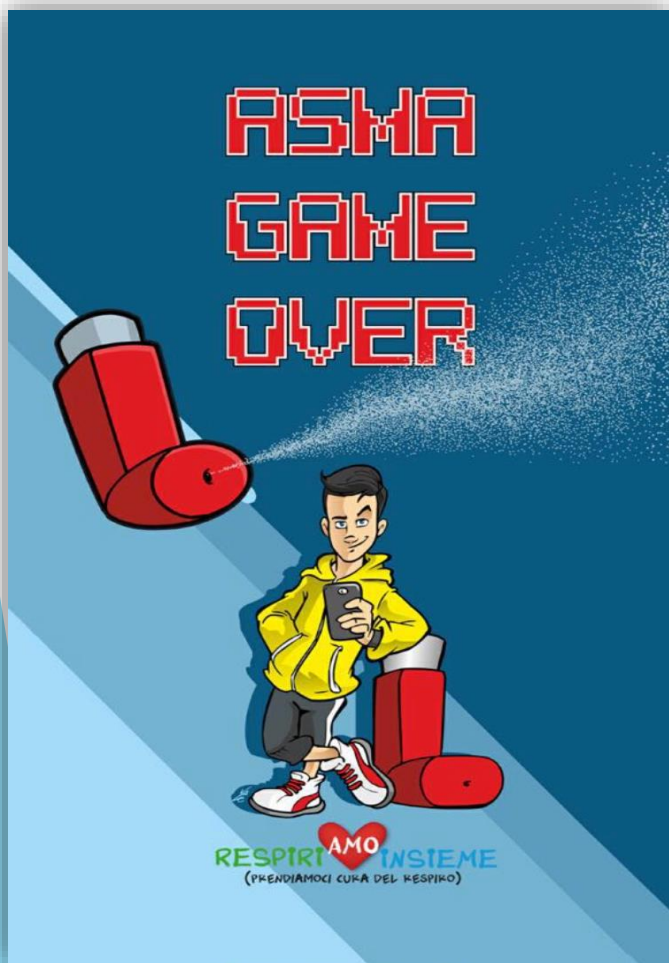


# Nel concreto, uno dei nostri progetti:

Offrire agli adolescenti messaggi di prevenzione, esortazione all'adozione di stili di vita salutari e migliorare il processo di transizione nel passaggio tra servizi specialistici per il bambino e l'adulto con patologia respiratoria

## « ASMA GAME OVER »

un videogame che raggiunga i giovani e i giovani pazienti con asma con un linguaggio giovane e una meccanica intuitiva con l'obiettivo di coinvolgerli in un'esperienza di immedesimazione ed empatia con il protagonista del videogioco, che dovrà affrontare una serie di sfide lungo il suo percorso che gli insegneranno come sconfiggere l'asma e le infezioni bronchiali e vincere il gioco! Il progetto lanciato a marzo 2019 in soli 3 mesi ha avuto oltre 1000 download e numerosi feedback positivi degli utilizzatori e dai clinici ( sia pediatrici che dell'adulto).





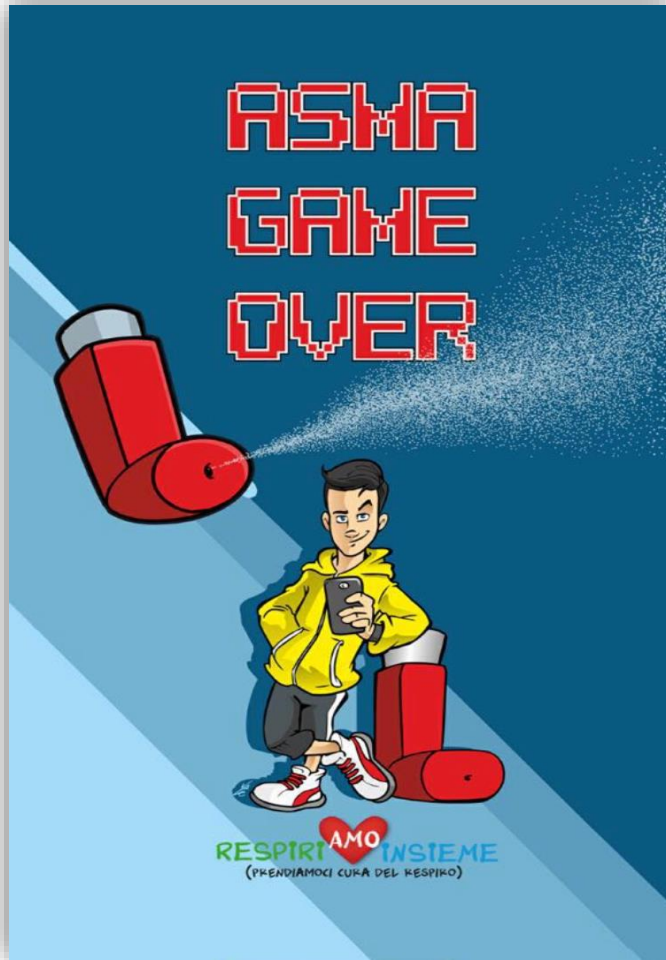
# ASMA Game Over APP evolution 2020

## Ampliamento e Miglioramento del video gioco «Asma Game Over»

L'evoluzione consentirà di aggiungere 2 modalità di gioco più «interattive» e più specifiche per ragazzi dai 15 ai 18 anni con 2 nuovi livelli di complessità ciascuno contenente 4 nuove schede informative.

E' in corso uno studio pilota per la valutazione di un *serious game* nella gestione dell'asma in un gruppo di adolescenti in collaborazione con Istituto IBIM-CNR di Palermo con:

- Dr. Stefania La Grutta, MD, PhD, Pediatra -  
1° Ricercatore
- Dr. Laura Montalbano, MSc, PhD, Psicologo Pediatrico
- Dr. Giovanna Cilluffo, MSc, PhD, Statistico
- Associazione Respiriamo Insieme Onlus:  
Dr. Ilaria Baiardini, Psicologa, Scientific Board



Scaricabile gratuitamente



App Store



Google play

“Centricità del paziente” : uno slogan o una vera conversione di prospettiva?



Grazie per l'attenzione

Simona Barbaglia, Presidente, Respiriamo Insieme  
25 Settembre 2019 EBW Pavia - Bio & Software Toward the Smart Health