

Respiriamo Insieme

Respiriamo Insieme introduces itself

Martina Prette^{1, 2}, Simona Barbaglia²

¹*Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva M.in.D, Centro Clinico Crocetta, Torino*

²*Associazione Respiriamo Insieme*

Corrispondenza: Simona Barbaglia **e-mail:** info@respiriamoinsieme.org

Riassunto: L'associazione *Respiriamo Insieme* si presenta. Composta da pazienti adulti, *caregiver* di giovani pazienti, famiglie ed esperti, vuole 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 familiari attraverso il sostegno, l'*advocacy*, l'educazione e la ricerca in modo che possano vivere una vita senza compromessi, esercitando il loro diritto di accesso a cure e qualità di vita in un ambiente sicuro ed inclusivo.

Parole chiave: sostegno, asma, aderenza terapeutica, transizione, prevenzione.

Summary: The *Respiriamo Insieme* association introduces itself. Composed of adult patients, caregiver of young patients, families and experts, it wants to ensure the right path of care for all patients with asthma, respiratory diseases and allergies, reducing the burden of disease for patients and family members through support, advocacy, education and research, so that they can live a life without compromise, exercising their right of access to care and quality of life in a safe and inclusive environment.

Keywords: support, asthma, therapeutic adherence, transition, prevention.

Per presentare l'Associazione *Respiriamo Insieme* partiamo dall'acronimo del nome perché, in fondo, è proprio nel nome che risiede la sua storia.

R sta per Respiriamo Insieme e lo facciamo da 5 anni al fianco di pazienti con asma, patologie respiratorie, dermatologiche e allergiche e delle loro famiglie! L'associazione nasce in Veneto, in una piccola struttura riabilitativa per patologie respiratorie infantili, dall'entusiasmo coinvolgente dell'allora Direttore Sanitario Dott. Alfredo Boccaccino e di alcuni genitori che hanno sperimentato l'esigenza di un'associazione capace di rispondere ai loro bisogni.

L'Associazione aderisce dal 2017 all'*European Lung Foundation* e alla *Global Allergy and Asthma Patient Platform*. Recentemente l'associazione è stata nominata membro del *3TR Patient Advisory Group*, costituito da un gruppo di pazienti che collaborerà con medici e ricercatori europei nella promozione di *policies* ed interventi sperimentali a favore dei pazienti con asma grave.

E come educazione alla salute, educazione terapeutica per migliorare la gestione dei *device* e in generale l'aderenza terapeutica. Uno dei suoi principali obiettivi, infatti, è promuovere la sensibilizzazione e la formazione di una coscienza sanitaria sulle patologie respiratorie ed allergo-respiratorie, sensibilizzare sui rischi di una tardiva o mancata diagnosi di queste patologie con prevenzione diretta, promuovere ed accompagnare a percorsi di cura adeguati.

Considerata la necessità di rendere reale e spendibile tutto ciò che diciamo, favorire l'educazione terapeutica e migliorare l'aderenza ai protocolli terapeutici, è attivo il progetto "**La Scuola che entusiasma**" rivolto in particolar modo agli adolescenti, per i quali accettare di essere in una condizione di "malato" è frequentemente difficile, così come l'aderenza terapeutica e il rispetto dei divieti imposti, come quello di fumare. Con questo progetto vengono inoltre formati gli insegnanti nella gestione di eventuali crisi, senza dimenticare tutta quella parte relativa all'inclusione sociale degli studenti con questo tipo di patologie.

P come progetti, tanti e diversi, ma con una caratteristica che li contraddistingue: nascono dall'esperienza diretta dei pazienti, molti dei volontari infatti soffrono d'asma o sono *caregiver* di bambini asmatici ed è per questo che sono rivolti ai loro bisogni, utili a garantire un maggior benessere in tutte le attività della vita quotidiana. È per questo che sono attivi sportelli d'ascolto con più figure professionali per rispondere a ogni tipo di dubbi, sono disponibili un legale e un assistente sociale per le questioni burocratiche/amministrative e una psicologa per conforto e sostegno emotivo in periodi di maggiore stress. I progetti intrapresi in questi 5 anni sono tanti: "ASMA GAME OVER" ad esempio consiste nella creazione di un videogioco che raggiunge i giovani pazienti con asma o altre patologie respiratorie coinvolgendoli in un'esperienza di immedesimazione ed empatia con il protagonista del videogioco; con "RESPIRAMI" l'obiettivo è quello di mettere la popolazione al centro, per raggiungere e far emergere i numerosi pazienti con patologia respiratoria ancora non adeguatamente in carico. Numerosi sono i progetti che intendiamo realizzare nel 2020 che vedranno coinvolti direttamente pazienti, *caregiver*, specialisti e istituzioni.



Fig. 1: Logo dell'associazione.

Impegno sineRgIco: abbiamo scelto di disporre all'interno della nostra associazione di varie figure professionali necessarie per comprendere le esigenze di ogni singola persona, della malattia, dei *caregiver* e delle famiglie e di collaborare con tutti gli *stakeholder* coinvolti ed interessati a queste patologie, ne è un esempio la nuova campagna sociale "#HOLASMAEFACCIOSPORT".

L'Associazione ha negli anni rivolto una particolare attenzione ai pazienti con **A**asma grave, nei quali, nonostante la terapia, i sintomi non migliorano e non si raggiunge il controllo della malattia, con notevoli ripercussioni sulla qualità della vita di chi ne soffre. Per questo, nel 2018, abbiamo realizzato la campagna di sensibilizzazione "CHIAMALA CON IL SUO NOME".

In questi 5 anni di cose ne abbiamo fatte ma non ci fermiamo qui, siamo sempre alla ricerca di nuovi punti di vista, idee e progetti da attuare per **M**igliorarci continuamente e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Partecipiamo a *meeting*, incontri istituzionali per suggerire e chiedere misure adeguate rispondenti ai bisogni di cura dei pazienti, per portare la loro voce e le loro testimonianze, partecipiamo a tavole rotonde, incontri e giornate di studio sul paziente esperto o *advocacy* del paziente.

O sta per ospedali, avendo firmato protocolli di accreditamento con le Direzioni Generali, l'associazione presta la propria attività a favore dei pazienti presso numerosi ospedali italiani, come l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze o la Broncopneumologia Pediatrica di Padova, Imperia, etc.

CONCLUSIONI E KEY MESSAGES

L'associazione *Respiriamo Insieme* pertanto si impegna a:

- Sostenere 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 familiari.
- Promuovere progetti innovativi di educazione sanitaria e formazione del paziente e dei suoi familiari per aumentare l'aderenza terapeutica.
- Favorire percorsi di transizione efficaci al mantenimento della presa in carico del paziente respiratorio.
- Promuovere progetti dinamici e coinvolgenti per trasmettere messaggi di prevenzione e migliorare gli stili di vita dei bambini e degli adolescenti.
- Promuovere innovativi progetti di formazione sull'asma nelle scuole rivolti a ragazzi, insegnanti e genitori.

Se possiamo fare tutto questo è grazie ad un elevato numero di soci (oltre 950) e sostenitori. L'Associazione dispone di siti web dedicati (www.respiriamoinsieme.org; www.holasmaefacciosport.it) e di una pagina *Facebook* (*Respiriamo Insieme*) che conta circa 2200 *followers*. Ma la vera forza della nostra Associazione sono i volontari i quali, grazie alla loro generosità e partecipazione, svolgono un ruolo davvero fondamentale sostenendoci e collaborando nei modi più diversi. *Respiriamo Insieme* infatti cerca di offrire un servizio professionale, ricco e diverso da ciò che già esiste. E allora continuiamo a Respirare **INSIEME!**