



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



CARTA DEI BISOGNI

delle persone con fibrosi polmonare idiopatica
e altre patologie polmonari

1. Salute fisica e gestione delle terapie
2. Supporto psicologico e sociale
3. Nutrizione e stili di vita
4. Ricerca e innovazione
5. Accesso equo e omogeneità delle cure
6. Sensibilizzazione e advocacy
7. Formazione

La carta dei bisogni delle persone con IPF e altre patologie polmonari è scaturita dalle indicazioni dei pazienti emerse durante le attività del progetto **RIUNIAMOCI** - **Respiriamo Insieme** e **UNIAMO: Collaborazione Integrata** per le malattie rare.



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



1. Salute fisica e gestione delle terapie

- **Riabilitazione polmonare personalizzata:** include programmi che combinano esercizi fisici, educazione e supporto emotivo per migliorare la capacità funzionale e ridurre il declino fisico.
- **Accesso uniforme ai trattamenti avanzati:** garantire la disponibilità di terapie innovative (farmaci antifibrotici, broncodilatatori, ossigenoterapia) su tutto il territorio nazionale.
- **Tecnologie assistive:** promuovere l'accesso a strumenti come sistemi di monitoraggio a distanza e ossigenoterapia portatile avanzata per migliorare la qualità di vita.

2. Supporto psicologico e sociale

- **Psicoterapia specializzata:** percorsi specifici per affrontare ansia, depressione e lo stress legato alla malattia cronica.
- **Sostegno ai caregiver:** programmi educativi e gruppi di supporto per coloro che si prendono cura dei pazienti.
- **Integrazione sociale:** iniziative per favorire la partecipazione attiva dei pazienti nella comunità, attraverso eventi, incontri e attività di sensibilizzazione.



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



3. Nutrizione e stili di vita

- **Consulenze nutrizionali regolari:** creazione di piani alimentari specifici per pazienti con bisogni particolari legati alla malattia polmonare.
- **Promozione di stili di vita sani:** campagne e corsi su attività fisica moderata e smettere di fumare, essenziali per rallentare il declino fisico.

4. Ricerca e innovazione

- **Finanziamenti per la ricerca:** sostenere studi su nuove terapie, tecnologie di assistenza e diagnosi precoce.
- **Partecipazione attiva dei pazienti:** coinvolgere le persone con malattie polmonari in trial clinici e iniziative di ricerca per aumentare la loro consapevolezza e migliorare le cure.

5. Accesso equo e omogeneità delle cure

- **Sviluppo di reti territoriali:** ospedali, farmacie e ambulatori connessi in una rete capillare per assicurare continuità terapeutica, incluse ricariche di ossigeno portatile.
- **Standardizzazione europea:** uniformare le attrezzature per l'ossigenoterapia a livello continentale, facilitando la mobilità dei pazienti.



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



6. Sensibilizzazione e advocacy

- **Campagne pubbliche:** informare sulla prevenzione delle malattie polmonari, riducendo lo stigma e favorendo la diagnosi precoce.
- **Promozione del diritto alla salute respiratoria:** inserire l'ossigeno terapeutico e altre cure essenziali tra i diritti riconosciuti a livello europeo.

7. Formazione

- **Formazione continua per professionisti sanitari:** aggiornamenti su diagnosi e terapia delle malattie polmonari.
- **Educazione per pazienti e caregiver:** corsi per migliorare l'aderenza alle terapie e l'uso corretto di apparecchiature mediche.

Il progetto RIUNIAMOCI nasce da una collaborazione tra UNIAMO e Respiriamo Insieme, che hanno presentato una progettualità congiunta per il finanziamento di Fondazione Roche.

Per maggiori informazioni vai su: **uniamo.org/riuniamoci**
Oppure scrivi a: **progetti@uniamo.org**