

Life Science Excellence Awards 2025

Progetto
Officina del Paziente

Candidatura per
Best Patient Advocacy Program of the Year



OFFICINA DEL PAZIENTE

- *Logo*



- *Chi ha sviluppato il progetto*

AOP Health Italia, azienda pioniera nelle terapie integrate per le malattie rare e la terapia intensiva, in partnership con le Associazioni Pazienti:

- **A.I.P.I. ODV** (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana),
- **A.M.I.P. ODV** (Associazione Malati Ipertensione Polmonare),
- **A.I.PA.M.M. ODV** (Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative),
- **T.I. DO AIUTO ODV** (Associazione Italiana Supporto delle Cure in Terapia Intensiva).

Razionale del progetto

- ***Perché il Progetto esiste:***

Il progetto di Patient Advocacy **nasce dall'esigenza di offrire un punto di riferimento concreto per pazienti affetti da patologie rare e complesse** e per i loro caregiver. L'obiettivo è migliorare la qualità della vita attraverso strumenti di formazione, informazione e supporto psicologico e sociale, contribuendo a rafforzare il ruolo attivo del paziente nel proprio percorso di cura.

- ***Logica e motivazioni alla base della sua realizzazione:***

Alla base di Officina del Paziente c'è la consapevolezza che **il benessere della persona non si esaurisce nella terapia farmacologica, ma coinvolge anche aspetti educativi, emotivi e relazionali**. La logica è quella dell'empowerment: fornire conoscenze e strumenti utili per affrontare con maggiore consapevolezza le sfide della malattia. Il progetto si fonda inoltre su una forte sinergia con le associazioni di pazienti, che rappresentano il cuore pulsante delle attività.



Razionale del progetto

- **Contesto nel quale è stato sviluppato:**

Officina del Paziente si sviluppa nel contesto della **crescente attenzione, a livello nazionale e internazionale, verso l'importanza del ruolo del paziente nei percorsi di cura**. È **promosso da AOP Health Italia**, che collabora con associazioni e professionisti del settore sanitario. Il progetto risponde anche a un bisogno del territorio e del sistema sanitario di promuovere iniziative che affianchino i percorsi clinici con attività a sostegno della persona nel suo insieme.

- **Esigenze da soddisfare e valore prodotto:**

Officina del Paziente **soddisfa l'esigenza di informazione, ascolto e accompagnamento per pazienti spesso lasciati soli ad affrontare patologie complesse**. Offre valore attraverso attività educative, campagne di sensibilizzazione e iniziative che promuovono inclusione, consapevolezza e partecipazione. In questo modo contribuisce non solo a migliorare la qualità della vita dei pazienti ed il loro benessere, ma anche a rafforzare la rete di supporto tra professionisti, associazioni e comunità.



Descrizione del progetto

- ***In cosa consiste il Progetto:***

Officina del Paziente è un **programma ongoing** inaugurato nel 2023 che si **articola in un insieme di attività formative, divulgative e di supporto** dedicate a persone affette da diverse patologie rare e complesse, ai loro caregiver e alle associazioni che li rappresentano. Comprende eventi in presenza e online, workshop, campagne di sensibilizzazione, sportelli informativi e contenuti digitali su temi sanitari, legali, psicologici e sociali. **Tutto il progetto è costruito partendo dalle necessità comuni segnalate dalle 4 Associazioni pazienti** che siedono in modo permanente nel board progettuale, in modo che attività e contenuti siano realmente aderenti ai bisogni delle persone.

- ***Come raggiunge il suo scopo:***

Lo scopo si raggiunge mettendo al centro le persone, offrendo spazi di ascolto e confronto, momenti di formazione e strumenti concreti per gestire meglio la quotidianità con la malattia. Il **coinvolgimento diretto delle associazioni garantisce un dialogo continuo tra chi vive la malattia e chi offre soluzioni e supporto**. Le campagne di sensibilizzazione aiutano inoltre a far conoscere queste realtà a un pubblico più ampio, generando maggiore consapevolezza e inclusione. La partecipazione agli eventi e alle attività dimostra un impatto crescente sia in termini di numeri sia di qualità percepita.

- ***Obiettivi e caratteristiche:***

Gli obiettivi principali del progetto sono: **migliorare l'accesso all'informazione, favorire l'inclusione sociale, rafforzare il ruolo attivo del paziente e costruire una rete di supporto efficace**. Le sue caratteristiche distintive risiedono **nell'approccio multidisciplinare**, nell'integrazione tra attività educative, culturali e sociali, e nella capacità di coinvolgere stakeholder diversi – aziende, istituzioni, associazioni e cittadini – in un percorso condiviso centrato sulla persona.

Risultati del progetto

- ***Dati/metriche positive:***

Start-up del Progetto: 24 Giugno 2023. 4 Associazioni Pazienti coinvolte, di cui 3 nell'ambito delle malattie rare e 1 della terapia intensiva.

- ***Eventi organizzati:***

5 eventi, più di 250 persone coinvolte: 2 incontri con la Dott.ssa Isabella Puddu, Medical Coach (il primo ibrido, il secondo virtuale) - **1 incontro** con la Dott.ssa Maria Beatrice Toro, psicologa, psicoterapeuta ed esperta di Mindfulness, e Massimiliano Giannini, Personal Trainer e Posturologo (ibrido) - **1 incontro** con la Dott.ssa Debora Rasio, oncologa, nutrizionista e ricercatrice (virtuale) - **1 evento musicale** con la band Ladri di Carrozzele (ibrido) - **I materiali condivisi durante le sessioni sono stati inseriti nel portale per essere sempre consultabili.**

3 Campagne di sensibilizzazione ongoing: "IP: Informarsi & Prevenire" dedicata a pazienti con Ipertensione Polmonare e loro caregiver, sviluppata con il patrocinio di A.I.P.I. e A.M.I.P. **"LA POLICITEMIA è VERA. Io NON aspetto!"** dedicata a pazienti con Policitemia Vera e loro caregiver, sviluppata con il patrocinio di A.I.P.A.M.M. **"INTENSIVAMENTE"** dedicata a pazienti e caregiver con esperienza in terapia intensiva, sviluppata con il patrocinio di T.I. DO AIUTO

- ***Produzione e divulgazione contenuti informativi:***

10 video di condivisione dei contenuti, con oltre: **2100 visualizzazioni:** un numero elevato, trattandosi di patologie rare.

1 APP presentata nell'ambito della campagna "LA POLICITEMIA è VERA. Io NON aspetto!". **My MPN Diary** è la prima app dedicata ai pazienti con Malattie Mieloproliferative.



Risultati del progetto

- **Confronto tra obiettivi attesi e obiettivi raggiunti:**

Gli obiettivi iniziali del progetto erano **focalizzati su un concetto ampio di sensibilizzazione**, che andasse oltre la mera informazione sulle patologie, per concentrarsi sul **benessere delle persone**.

Fondamentale è stato il coinvolgimento attivo delle **Associazioni di pazienti**, che si sono rivelate partner strategici nella co-progettazione degli eventi, nella proposta di attività e nell'attivazione di contatti con specialisti e referenti. **Abbiamo visto nascere una sinergia** creatasi tra le diverse realtà, che ha favorito una **condivisione autentica e profonda**: durante gli eventi, pazienti provenienti da differenti aree terapeutiche hanno avuto modo di confrontarsi, riconoscendo punti in comune nei propri vissuti e **superando la percezione di isolamento legata alla malattia**.

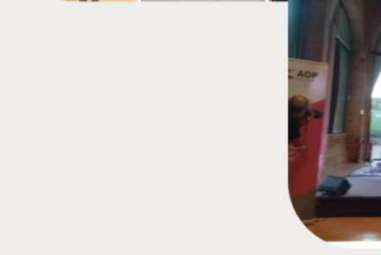
Eventi ad alto impatto emotivo, come il concerto con i **Ladri di Carrozzelle**, hanno contribuito a portare i temi della disabilità e della sensibilizzazione fuori dai contesti convenzionali, con un approccio originale e coinvolgente, molto apprezzato. Le campagne avviate hanno avuto un impatto significativo, in particolare quella dedicata alla Policitemia Vera, che ha ottenuto visibilità nazionale grazie alla pubblicazione di un comunicato stampa ripreso da **TGCOM24** (https://www.tgcom24.mediaset.it/salute/tumori-sangue-campagna-policitemia-vera_87196799-202402k.shtml). Parallelamente, l'introduzione di **My MPN Diary** ha evidenziato, attraverso una survey, un'elevata utilità percepita dai pazienti.

Officina del Paziente ha valorizzato il concetto di **"essere o sentirsi paziente"**, promuovendo una cultura basata sulla condivisione di esperienze trasversali. Il confronto inclusivo ha dato vita ad attività utili, rafforzando una rete partecipativa e informata. I risultati ottenuti, in termini numerici e di impatto sociale, hanno superato ogni aspettativa, **consolidando un modello efficace di sensibilizzazione e supporto centrato sulle persone**.

Risultati del progetto

• **Feedback dalle Associazioni:**

I feedback ricevuti dalle Associazioni sono stati entusiastici: lo dimostrano chiaramente i post pubblicati sui loro canali social, diversi articoli apparsi sulle riviste associative e, soprattutto, il rapporto di fiducia reciproca e collaborazione che si è consolidato nel tempo con ciascuna realtà coinvolta. Un legame che va oltre il singolo evento e rappresenta il vero valore aggiunto del progetto.



Risultati del progetto

- ***Prossimi passi, se previsti:***

A partire da fine **aprile 2025** verrà ripresa la condivisione di nuovi contenuti dedicati alle singole campagne di sensibilizzazione, per mantenere alta l'attenzione e il coinvolgimento della community. Inoltre, nella seconda parte dell'anno è prevista un'**attività comune** che coinvolgerà tutte le Associazioni, supportando il loro percorso e rafforzando **networking e collaborazione**. Questa iniziativa rappresenta il passo successivo naturale per consolidare i risultati ottenuti e ampliare l'impatto del progetto nel suo complesso.

Perché è innovativo

- **Elementi di novità rispetto alle alternative esistenti:**

Il progetto Officina del Paziente si distingue per:

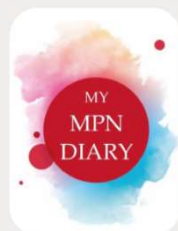
- **approccio integrato e multidimensionale**, che unisce formazione, supporto, informazione e sensibilizzazione in modo sinergico. Alcuni aspetti innovativi: approccio ibrido e personalizzato (la combinazione di eventi in presenza e virtuali permette una fruizione flessibile e capillare dei contenuti, rispondendo alle diverse esigenze del pubblico, dai pazienti ai caregiver e alle associazioni)
- **coinvolgimento diretto delle Associazioni**, il progetto integra le associazioni dalle fasi di ideazione e realizzazione degli eventi, trasformandole in veri e propri partner strategici. Questo consente di rispondere in maniera puntuale ai loro bisogni attraverso la realizzazione di più percorsi in un unico progetto: un percorso comune e le campagne di sensibilizzazione diversificate
- **contenuti dedicati all'innovazione** digitale, con la presentazione di **My MPN Diary**, una novità nel panorama del supporto digitale ai pazienti con Malattie Mieloproliferative. Video pillole e Webinar permettono una diffusione capillare dei contenuti, favorendo il dialogo e il confronto continuo, in modo da superare il modello tradizionale di informazione unidirezionale.

Questi elementi innovativi posizionano Officina del Paziente non solo come un progetto di sensibilizzazione, ma come **un modello di riferimento che integra esigenze cliniche, emotive e sociali**.

Perché è innovativo

- **Tecnologie messe a punto:**

My MPN Diary, ideata per supportare i pazienti affetti da Malattie Mieloproliferative. Consente di monitorare quotidianamente sintomi, sensazioni e terapia, offrendo uno strumento di gestione personalizzato e accessibile. L'interfaccia intuitiva permette di registrare le variazioni dello stato di salute, rendendo il dialogo con il clinico consapevole. I feedback raccolti sull'utilizzo di My MPN Diary evidenziano un alto gradimento, confermando l'efficacia del supporto digitale, che è stato utilizzato da pazienti, ma anche da caregiver.



168
Download

91%
pazienti

9%
caregiver

81%
molto facile

42% uso
quotidiano

48%
promemoria

60% stato
di salute

73% più
consapevoli

90%
consigliano

Perché è innovativo

- **Quali esigenze soddisfa:**

Il progetto Officina del Paziente risponde a una serie di esigenze fondamentali:

- **Empowerment e consapevolezza dei pazienti:** fornisce strumenti educativi e informativi che aiutano i pazienti e i caregiver a comprendere meglio la propria condizione, a gestire la malattia quotidianamente e a prendere decisioni più informate nel percorso terapeutico.
- **Creazione di una rete di supporto:** favorisce il dialogo e il confronto tra pazienti, associazioni e specialisti, contrastando il sentimento di isolamento e aiutando chi convive con patologie complesse a sentirsi parte di una comunità.
- **Accesso a risorse innovative:** attraverso strumenti digitali, come My MPN Diary, il progetto offre un supporto pratico e immediato per il monitoraggio e la gestione della malattia, migliorando la comunicazione tra pazienti e team medico.
- **Sensibilizzazione e inclusione:** le campagne di sensibilizzazione e gli eventi organizzati contribuiscono a diffondere una maggiore consapevolezza sui temi della disabilità e delle patologie trattate, creando un impatto positivo sia nel contesto sanitario che nella società.

In sintesi, Officina del Paziente soddisfa la necessità di un approccio integrato che unisca educazione, supporto e innovazione digitale, valorizzando il benessere e la centralità della persona nel percorso di cura.

Immagini | Sito del progetto



Immagini | Rassegna Stampa



PHARMASTAR

TV

Policitemia vera, campagna di sensibilizzazione e App a supporto dei pazienti. Giornata Mondiale

prof. Francesco Passamonti, Antonella Barone, Leonardo Radicchi

La policitemia vera è una malattia ematologica cronica che può causare gravi complicanze come trombosi, infarto e ictus. Si manifesta con un aumento di globuli rossi, bianchi e piastrine. Sebbene l'età media di diagnosi sia 55 anni, il 10% dei pazienti ha meno di 40 anni, rendendo la diagnosi precoce fondamentale. In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Mieloproliferative, AOP Health Italy, in collaborazione con AIPAMM (Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative) e con il contributo del Prof. Francesco Passamonti, Direttore dell'Ematologia del Policlinico di Milano e Professore Ordinario di Ematologia all'Università degli Studi di Milano, accende i riflettori sulla Policitemia Vera, con la campagna "La Policitemia è vera. Io NON aspetto!"

12-09-2024

MALATTIE RARE

Una luce sulle malattie mieloproliferative: la Policitemia Vera

Una rara neoplasia cronica del sangue che può causare gravi complicazioni e che ha un'incidenza annua che varia dallo 0,4% al 2,8% su 100mila persone. AIPAMM (Associazione Pazienti con Malattie Mieloproliferative) è da anni in prima linea per la sensibilizzazione delle persone e per la diffusione dei nuovi strumenti digitali a disposizione dei pazienti



Antonella Barone — 13/09/2024 ⌚ 4 Min Lettura



Immagini | Rassegna Stampa



Malattie rare, al via la campagna di sensibilizzazione per la Policitemia Vera

📅 9 settembre 2024 👤 redazione 📁 associazioni, malattie rare

La Policitemia Vera è una rara neoplasia del sangue, ad andamento cronico caratterizzata da una produzione eccessiva di globuli rossi, spesso associata ad incremento di piastrine e globuli bianchi, che può causare gravi complicazioni.

Si stima che 22 persone ogni 100.000 siano affette da questa rara patologia con un'incidenza annua che varia dallo 0,4% al 2,8% su 100.000 persone.

Riconoscere i sintomi precocemente e agire è fondamentale per una migliore prognosi, considerando che, tra le complicanze della malattia troviamo gli eventi trombotici e la progressione della patologia in Mielofibrosi (15%-20% dei casi) o in Leucemia Mieloide Acuta (10% dei casi).

aop-health.com



🔍 **TGCOM24** ULTIM'ORA CRONACA MONDO TV & SPETTACOLO DOSSIER VIDEO

SALUTE

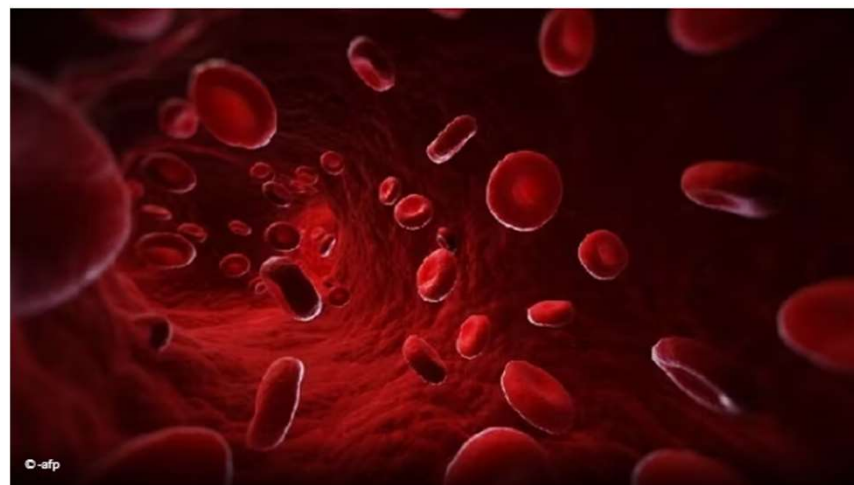
GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE

Tumori del sangue, al via la campagna "La Policitemia è vera. Io NON aspetto"

L'iniziativa è promossa dall'azienda AOP Health, in collaborazione con l'associazione dei pazienti con Malattie Mieloproliferative e il professore Francesco Passamonti (Università di Milano)

10 Set 2024 - 14:26

COMMENTA



In occasione della Giornata mondiale delle malattie mieloproliferative (tumori del sangue causati da mutazioni genetiche), che si celebra il 12 settembre, AOP Health, azienda pioniera in Europa nelle terapie integrate per le malattie rare, accende i riflettori sulla malattia Policitemia vera, con la campagna "La Policitemia è vera. Io NON aspetto!".

L'iniziativa è in collaborazione con AIPAMM (Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative) e

Immagini | Rassegna Stampa

altraeta
I ♥ ANTA

altraeta
I ♥ ANTA

AOP
HEALTH

Intervista

Leonardo Radicchi

Manager Patient Advocacy
di AOP Health Italia



TECNOMEDICINA

HOME • NEWS • INTERNET E MOBILE • MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE: ARRIVA...

Malattie mieloproliferative: arriva MY MPN DIARY

aop-health.com

PS PANORAMA DELLA SANITÀ
INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

EDITORIALI INTERVISTE VIDEOPINIONI GUEST GOVERNO/PARLAMENTO FARMACI/DISPOSITIVI E ANCORA... REGIONI ABBONATI AL MENSILE LO



Malattie mieloproliferative: arriva l'app che aiuta i pazienti

Mar 25, 2024 | Enterprise

Un innovativo strumento di assistenza al paziente che si

Cerca



OTTOVOLANTE



Maurizio Giacomazzi nuovo
presidente di Farmacieunite



Manuela Bertaggia nuova
Presidente Fand



Rocca ha nominato i Direttori
generali dell'Inmi Spallanzani
e della Asl Roma 6



Figorilli e Maccari nuovi
Direttori Generali di Asl Roma
3 e Rieti



VOCI

Immagini | Rassegna Stampa



Salus tv n. 25 del 19 giugno 2024



Al via campagna
"LA POLICITEMIA è VERA. Io non aspetto!"

Link utili

- <https://officinadelpaziente.it/>
- <https://officinadelpaziente.it/officina/>
- <https://officinadelpaziente.it/ipertensione/>
- <https://officinadelpaziente.it/policitemia/>
- <https://officinadelpaziente.it/intensivamente/>



Grazie



Leonardo Radicchi

Government Affairs, Patient Advocacy & Communication Manager

leonardo.radicchi@aop-health.com

+39 340 9500397