

TEMPLATE ASSOCIAZIONI SIGENP Family

- Nome dell'associazione e del Presidente

Associazione ESEOP Italia APS

- Numero iscritti

130

- Chi rappresenta (patologia / area terapeutica)

Pazienti affetti da esofagite eosinofila e patologie gastrointestinali eosinofile e loro famiglie

- Descrizione sintetica (6-8- righe) della mission, delle attività chiave e del valore che rappresenta per la comunità dei pazienti.

Uno dei principali obiettivi dell'associazione è quello di essere forza propulsiva per coloro che, tra Esperti e Istituzioni, hanno la possibilità e la responsabilità di mettere in atto azioni concrete di tutela e miglioramento della qualità di vita dei malati. La nostra azione di advocacy cerca di agire a livello nazionale per il riconoscimento dei diritti esigibili ad esempio abbiamo coordinato una call to action con 8 Società Scientifiche e la Federazione UNIAMO per far inserire l'esofagite eosinofila nel piano delle cronicità e regionale. ad esempio abbiamo stimolato e partecipato all'approvazione di PDTA in 3 regioni Campania, Lazio. Liguria. Abbiamo organizzato Board con Istituzioni regionali, clinici, rappresentanza dei pazienti per stimolare la costituzione di altri PDTA per le patologie gastrointestinali eosinofile ed andare ad individuare nodi e buone pratiche al fine di rendere la presa in carico sempre più vicina ai bisogni dei pazienti, efficace, equa, sostenibile

- Novità, iniziative e risorse utili messe a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie che possono essere espresse ad esempio come:

- Eventi imminenti o giornate di sensibilizzazione

Campagna di sensibilizzazione che organizziamo durante tutto il mese di maggio per le due giornate clou il 18 maggio Giornata internazionale delle patologie eosinofile ed il 22 maggio giornata mondiale per l'Esosofagite eosinofila. Le numerose attività di sensibilizzazione, formazione ed Istituzionali potrete visionarle sul nostro sito e sono imminenti

- Campagne educative o nuovi materiali informativi (guide, opuscoli, video)

Abbiamo creato fumetti, poster story telling, video emozionali specificatamente noi ed in collaborazione con la EoE Alliance formata da 14 associazioni nel mondo

- Servizi in evidenza: sportelli di ascolto, gruppi di supporto, attività ricorrenti

Servizio “l’Esperto risponde” accessibile dal sito,

gruppi di condivisione condotti da una psicologa,

gruppo giovani guidato da un coach

Progetto Premio per la migliore tesi di Laurea/ Specializzazione/Ricerca sulle patologie gastrointestinali eosinofile giunto all’VIII Edizione

Progetto Picture Your EGID strumento che si basa sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa per favorire la comunicazione medico-paziente con chi è affetto da disturbi del neurosviluppo

- Opportunità di partecipazione per pazienti, caregiver o professionisti

- Contatti

Helpline 371 30 63 624,

Segreteria 3784016941

- Sito web

www.eseoitalia.it

- Email

segreteria@eseoitalia.it

- Pagine social attive

Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube