

# CURRICULUM VITAE

## ASSOCIAZIONE RESPIRANDO



### DATI GENERALI

Nome:	Respirando
Sede Legale:	via Enzo Zerboglio, 5 – 56125 Pisa
Telefono:	339 6488674 (Francesca Baldo, Presidente)
Email:	info@associazionerespirando.org
Web	www.associazionerespirando.org Facebook: @associazionerespirando Instagram: @associazionerespirando Youtube: @associazionerespirando
Iscrizioni a registri:	2016 Iscrizione al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato Sez. Prov. di Pisa

### CHI SIAMO

Respirando è nata quando il prof Renato Cutrera, direttore del reparto UOC di Broncopneumologia - Area Semintensiva Pediatrica dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, mi ha proposto di fondare un'associazione che si prendesse cura dei bisogni delle famiglie dei bambini medicalmente complessi di cui lui si occupa da anni nel suo reparto.

Ho accolto volentieri il suo invito e con mio marito Gabriele Battistelli e la mia carissima amica e collega Laura Guerrini abbiamo fondato

l'associazione il 2 febbraio del 2016 con il desiderio di aiutare concretamente i bambini medicalmente complessi e le loro famiglie. Noi stessi siamo coinvolti con la nostra bambina più piccola affetta da una malattia rara non diagnosticata.

In questi anni ci siamo adoperati, e continuiamo a farlo, per fare sapere CHI SONO i bambini medicalmente complessi, DI COSA HANNO BISOGNO e quali DIFFICOLTA' incontrano queste famiglie! Molte malattie, spesso rare, impongono questa condizione medica da subito o in una fase avanzata dell'evoluzione del quadro clinico. Si tratta di una realtà a molti sconosciuta e da tanti temuta.. il bambino malato resta un TABU'che lascia davvero sole le famiglie!!!

Abbiamo portato in ospedale progetti per valorizzare il grande coraggio di questi bambini e delle loro famiglie dando dignità al loro vissuto con la COLLANA DEL CORAGGIO e offrendo strumenti per favorire l'elaborazione del vissuto di malattia con gli ORSETTI TRACHEOVENTILABILI, il Librino LA MASCHERINA MAGICA, gli ANIMALINI COPRISENSORE e il VIDEO del PESCIOLINO VERDE!

Abbiamo attrezzato il DYNAMO CAMP in modo che potesse ospitare i nostri adolescenti in ventilazione meccanica non invasiva per una vacanza gratuita e in completa autonomia e abbiamo realizzato IL PROGETTO CAREGIVER per formare altri caregiver che possano concretamente aiutare le famiglie a casa!

Respirando continua a crescere sia come famiglie associate che come volontari che portano Amore e Coraggio all'ospedale pediatrico Bambino Gesù a Roma e all'ospedale s. Chiara a Pisa.

Noi ci siamo e non li lasciamo soli!

(Francesca Baldo, Presidente Respirando)

**Respirando**

Associazione famiglie bambini medicalmente complessi

Via Enzo Zerboglio, 5

561285 Pisa (PI)

cod.fisc. 93086110504

Tel: +39 339 6488674

[info@associazionerespirando.org](mailto:info@associazionerespirando.org)

[www.associazionerespirando.org](http://www.associazionerespirando.org)

## ATTIVITA'

### Partecipazione ai seguenti Congressi ed eventi come Relatore:

- 9 Febbraio 2020 Festa della Vita (Pisa)
- 30 Novembre 2019 Congresso "Un bambino Speciale" (Roma)
- 10-12 Ottobre 2019 Congresso SIMRI (Bari)
- 6 Ottobre 2019 14° meeting delle Famiglie AISICC (Firenze)
- 27-29 Settembre 2019 Congresso ERS - (Madrid)
- 27-29 Giugno 2019 V° Incontro Annuale delle Famiglie con Atresia dell'Esófago (F.AT.E.) e Conferenza internazionale sull'Atresia Esofagea "INoEA" – (Roma)
- 12 Gennaio 2019 Incontro "Apprendimento attraverso la simulazione (Roma)
- Settembre 2018 Congresso SIMRI (Pisa)
- 15-19 Settembre 2018 Congresso ERS (Parigi)
- Giugno 2018 Convegno Ordine Avvocati di Pisa sul "fine vita" (Pisa)
- 11 Febbraio 2017 Congresso sulla LA MEDICINA DI TRANSIZIONE IN PNEUMOLOGIA: la gestione dello stesso paziente in età diverse della vita (Napoli)
- 12-14 Ottobre 2017 Congresso SIMRI (Napoli)
- Settembre 2017 Corso Arcoiris (Roma)
- 6 Luglio 2017 Trasmissione televisiva TGtg del 6 luglio 2017 (TV 2000)
- 13-15 Ottobre 2016 Congresso SIMRI (Roma)
- 8-9 Luglio 2016 Congresso "La ventilazione domiciliare a lungo termine in età pediatrica", (Napoli)
- Aprile 2016 TIM Factory (Roma)

### Partecipazione ai seguenti Congressi ed eventi:

- 12 Dicembre 2019 Congresso Nazionale SIDS "Come in un nido" (Varese)
- 4 Dicembre 2019 partecipazione alla "CONSULTAZIONE PRELIMINARE delle Associazioni rappresentative dei diritti dei cittadini e dei pazienti per l'affidamento del Servizio domiciliare relativo alla gestione del paziente con

**Respirando**

Associazione famiglie bambini medicalmente complessi

Via Enzo Zerboglio, 5  
561285 Pisa (PI)

cod.fisc. 93086110504

Tel: +39 339 6488674

[info@associazionerespirando.org](mailto:info@associazionerespirando.org)  
[www.associazionerespirando.org](http://www.associazionerespirando.org)

patologie respiratorie e/o nutrizionali per le Aziende/Enti del SSR Toscano" organizzato da ESTAR (Ente di supporto tecnico-amministrativo Regionale) Area Nord-Ovest

### **Principali Eventi organizzati per e/o da Respirando:**

- 2020 Progetto Viteria Sociale IKEA (Pisa)
- 14 Dicembre 2019 Cena di beneficenza (Pisa)
- 8 Dicembre 2019 Cena di beneficenza (Roma)
- 8 Dicembre 2019 Giornata di formazione Volontari (Roma)
- 5-11 Dicembre 2019 Face to Face IKEA (Pisa)
- 22 Novembre 2019 II° Edizione del Minicorso Educazionale Caregiver Familiare (Roma)
- 9 Novembre 2019 Partecipazione alla Iniziativa Pubblica "Volontariato in Piazza" promossa dal CESVOT (Pisa)
- 20-27 Luglio 2019 Sessione estiva per ragazzi in ventilazione non invasiva al Dynamo Camp (S. Marcello Pistoiese)
- 6-13 Luglio 2019 Sessione estiva per ragazzi in ventilazione non invasiva al Dynamo Camp (S. Marcello Pistoiese)
- 6 Luglio 2019 Cena di beneficenza (Pisa)
- 8-9 Giugno 2019 Giornata di formazione Volontari (Pisa)
- 23-30 Aprile 2019 Face to Face IKEA (Pisa)
- 23-30 Marzo 2019 Face to Face IKEA (Pisa)
- 2019 Progetto Viteria Sociale IKEA (Pisa e Roma)
- 9 Novembre 2018 II° Edizione del Minicorso Educazionale Caregiver Familiare (Roma)
- 30 Novembre 2018 Cena di beneficenza (Pisa)
- 7-14 Luglio 2018 Sessione estiva per ragazzi in ventilazione non invasiva al Dynamo Camp (S. Marcello Pistoiese)
- 22 Marzo 2018 Spettacolo Teatrale "A scuola da Eduardo" - Teatro S.Andrea (Pisa)
- 9 Febbraio 2018 Spettacolo Teatrale "CONdivertimentoCERTO" del Duo Baldo - Teatro Odeon (Ponsacco)
- 12 Febbraio 2018 Laboratorio scuola Collodi (Pisa)
- 2018 Progetto Viteria Sociale IKEA (Pisa e Roma)
- 7 Dicembre 2017 Cena di beneficenza (Pisa)
- 2 Settembre 2017 Cena di beneficenza (Urbino)

### **Respirando**

Associazione famiglie bambini medicalmente complessi

Via Enzo Zerboglio, 5

561285 Pisa (PI)

cod.fisc. 93086110504

Tel: +39 339 6488674

[info@associazionerespirando.org](mailto:info@associazionerespirando.org)

[www.associazionerespirando.org](http://www.associazionerespirando.org)

- 18 Febbraio 2017: Concerto Gospel di Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus per Respirando (Monza)
- 2017 Progetto Face to Face e Progetto Viteria Sociale IKEA (Pisa e Roma)

### **Principali Attività organizzati da Respirando:**

- 19 Dicembre 2020 Incontro virtuale con famiglie associate e volontari: balli, tombola e brindisi di auguri
- 23 Novembre 2020 Incontro virtuale con volontari e famiglie associate
- 10 Ottobre 2020 Primo incontro virtuale con le famiglie associate
- Agosto-Novembre 2020 Realizzazione ed invio del primo numero di "Respirando Magazine", pubblicazione che ha raggiunto soci, sostenitori, professionisti e ospedali con cui Respirando collabora
- 26 Giugno 2020 Progetto "Insieme nell'emergenza": donazione di un contributo economico di 200€ per ogni famiglia associata da spendere nella propria farmacia di riferimento
- 21 Giugno 2020 Avvio del progetto "Insieme nell'emergenza" ed invio di mascherine protettive Respirando in triplo strato di cotone e TNT lavabili a tutte le famiglie associate
- 27 Aprile 2020 Attivazione di una linea telefonica di supporto e condivisione emotiva gratuita per le famiglie associate
- 12 Aprile 2020 Invio di un set di mascherine chirurgiche assieme ai doni in occasione della S.Pasqua
- 3 Aprile 2020 "Andrà tutto verso il bene": video di saluti e di supporto a tutte le famiglie da parte dei volontari di Respirando in occasione dell'inizio del lockdown
- Dal 2017 ad oggi: ogni anno, in occasione della S.Pasqua, della festa della mamma e del S.Natale sono stati inviati doni alle famiglie e in ospedale (in Area Semintensiva Pediatrica al Bambino Gesù di Roma e in Terapia Intensiva Neonatale all'Ospedale S.Chiera di Pisa)

### **Respirando**

Associazione famiglie bambini medicalmente complessi

Via Enzo Zerboglio, 5  
561285 Pisa (PI)

cod.fisc. 93086110504

Tel: +39 339 6488674

[info@associazionerespirando.org](mailto:info@associazionerespirando.org)  
[www.associazionerespirando.org](http://www.associazionerespirando.org)