

Le Associazioni e le reti del territorio



Paolo Calveri

Associazione

“Rete Malattie Rare”

www.retemalattierare.it





Dal **2004** l'Associazione
"Rete Malattie Rare"
tramite la **rete internet**
persegue l'obiettivo di
costruire
una "**rete**" di **informazioni** e di **solidarietà**
per le persone affette da **Malattie Rare**
e per tutti
coloro che sono coinvolti in queste patologie.

www.retemalattierare.it



Dal **2014** l'Associazione
“Rete Malattie Rare”
tramite i referenti regionali
persegue l'obiettivo di
promuovere “**empowerment**”:

la conquista della **consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte**, decisioni azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita **politica e sociale** finalizzate al miglioramento della **qualità della vita**

l'associazionismo delle Malattie Rare

- Un associazionismo che si differenzia tra gli Enti del Terzo Settore perché non eroga servizi per conto delle istituzioni, ma perché è VOCE CONSAPEVOLE di quel VALORE ESPERIENZIALE utile ad orientare la scelte decisionali programmatiche e organizzative nei diversi contesti in cui si trova ad operare

Il valore aggiunto dell'associazionismo

SFIDA PER IL SISTEMA:

- La conoscenza (Ricerca)
- La presa in carico sanitaria (Centri di Riferimento, Presidi della rete)
- La presa in carico territoriale, socio-sanitaria e sociale**

Bisogno:

- Interdisciplinare
- Multidimensionale
- Alta complessità assistenziale**

IL VALORE AGGIUNTO - CONSAPEVOLEZZA

- Consapevole che:

Il linguaggio della ricerca deve tradursi in:

- linguaggio del territorio in ambito di organizzazione dell'assistenza territoriale **socio-sanitaria**

- passando per i Centri di Riferimento, per i Centri Territoriali, per le A.F.T., per gli specialisti, P.L.S. e M.M.G. **per le U.V.M.**

- **per la elaborazione di un P.A.I. Piano Assistenziale Individuale**

II VALORE AGGIUNTO - CONCLUSIONI

- Mettere a disposizione il **VALORE ESPERIENZIALE** nell'applicazione degli articoli 4, 21 e 27 dei L.E.A. Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 12 gennaio 2017)
- **Art. 4:** informazione e formazione sui diritti esigibili. Ente erogatore: AULSS
- **Art. 21:** presa in carico territoriale socio-sanitaria e sociale, U.V.M. / P.A.I.. Ente Erogatore: AULSS/Presidi della Rete
- **Art. 27:** aggiungere la categoria dei “Malati Rari” nel glossario dei LEA, perché portatori di disabilità complessa. Ente: Ministero Salute/Conferenza Stato Regioni

Le Giornate della
SERENISSIMA

LA SALUTE DEI CITTADINI

a s s o c i a z i o n e



Ringrazia per l'attenzione

www.retemalattierare.it