NASCE A-RARE: IL FORUM DELLE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E VALLE D'AOSTA.

Torino, 28 febbraio 2017

Luca Nave

Il “terreno” da A-Rare

X giornata mondiale M.R.: “Con la ricerca le possibilità sono infinite”.

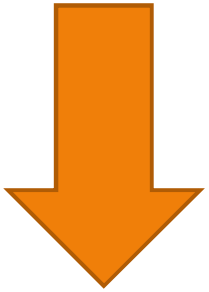
“La ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, che si tratti di un trattamento, cura o migliore assistenza. […]

Questa Giornata intende far emergere il ruolo essenziale dei pazienti per la ricerca, affinché sia sempre più mirata ai bisogni di chi soffre di patologie rare.

Oggi il ruolo del paziente sta diventando sempre più centrale perché riconosciuto come massimo “*esperto*” della sua esperienza di malattia. Il suo "sentire" (*Illness*) è di grande importanza per i *ricercatori* e può esserlo anche per i *decisori* in tema di assistenza socio-sanitaria”.

Il paziente autonomo ed "esperto": una rivoluzione?

- da un punto di vista clinico e della ricerca: la *illness* aiuta il *disease*.
- dal punto di vista politico-istituzionale-socio-assistenziale.



Dal problema: cosa le istituzioni e la medicina devono fare per il paziente,

al problema: cosa il paziente e le associazioni possono fare per le istituzioni e per la medicina.

...le origini del forum.

La rivoluzione non si fa da soli...

...ma tutti insieme siamo forti!!!

www.a-rare.it

FORUM MALATTIE RARE
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

In collaborazione con:

CMID

Tavolo Tecnico-Scientifico M.R.

F.M.R.I. Onlus

Il Forum è…

- un organismo di coordinamento e cooperazione tra le Associazioni e i Comitati legati al mondo delle malattie rare delle regioni di Piemonte e Valle d'Aosta che, pur nel rispetto della propria autonomia, ne fanno parte;

- lo strumento delle associazioni aderenti che, attraverso le competenze diffuse tra gli associati, intende offrire risposte e soluzioni a problematiche comuni, segnalare le opportunità di crescita delle singole associazioni e supportarne la formazione e la progettualità;

- un luogo di rappresentanza partecipata in cui i molteplici attori dell'associazionismo possano migliorare il proprio coordinamento, trovare e sviluppare competenze.

Obiettivi del Forum:

- attuare programmi di formazione e occasioni di progettazione comune di iniziative unitarie da coordinare con scelte comuni;
- perseguire fini di attività sociale a favore delle Associazioni, nonché della collettività, e tutelarne gli interessi;
- tutelare i diritti delle persone affette da malattie rare relativamente a diagnosi, terapia, informazione, assistenza;
- sensibilizzare i cittadini e le istituzioni sulle problematiche delle Malattie Rare e facilitare i contatti tra gli Stakeholders;
- proporre l'adozione agli organi competenti di provvedimenti legislativi e normativi a favore dei pazienti e favorire l'inserimento di rappresentanti del FORUM nelle Commissioni istituzionali in base alle esigenze e competenze rilevate;
- favorire il riconoscimento di "Malattia Rara", per quelle patologie che ancora non ne hanno l'ufficialità da parte delle istituzioni.

Come intendiamo realizzare gli obiettivi?

Contatti

www.a-rare.it

segreteria@a-rare.it

339 5203554 – 346 1059486