

Per l'Unione Europea una malattia è definita rara quando il numero dei pazienti non è superiore a 5 ogni 10.000 abitanti, ma la definizione varia da paese a paese. Le malattie rare sono oltre 7000 di cui l'80% è di origine genetica e il 75% colpisce in età pediatrica.

Gli aspetti critici più rilevanti delle Malattie Rare sono:

- la diagnosi
- l'andamento cronico e invalidante
- la scarsità di percorsi assistenziali
- la mancanza di terapie specifiche
- l'impatto emotivo e la solitudine di fronte alla malattia

In Italia ci sono molteplici criticità che concorrono a determinare una sostanziale disuguaglianza di accesso delle persone con malattia rara ad un'assistenza di qualità. Fra queste: il ritardo dell'Italia del Piano Nazionale delle Malattie Rare, la mancata costituzione di un Comitato Nazionale e il reperimento delle notizie.

Ad oggi sta migliorando la formazione in campo di malattie rare anche se rimane ancora un ritardo nella diagnosi al paziente, stimato in 6,5 anni. Questo è legato ad una consistente difficoltà, soprattutto da parte del medico di base, ad interpretare una sintomatologia complessa.

Ciò porta il paziente raro ad avere dei ritardi o a vedersi mancare del tutto gli aiuti economici e finanziari erogati dal Sistema Sanitario Nazionale.



COSA SONO LE MALATTIE RARE

CHI SIAMO

La **Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan - Onlus (FondazioneDBA)** nasce dall'Istituto Piemontese Ricerca DBA che dal 2009 fungeva da ente di ricerca e da promotore di progetti di ricerca sulla DBA, al fine di coprire il vuoto italiano ed europeo di non avere un ente che raccogliesse fondi e promuovesse la ricerca per le malattie rare. La Fondazione promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la DBA. Si occupa inoltre di svolgere la ricerca scientifica non utilizzando un proprio laboratorio, ma con convenzioni con le Università Italiane ed Europee al fine di trovare nuove cure per l'Anemia Diamond Blackfan. Inoltre vuole offrire ai malati rari supporto per affrontare meglio la disabilità.

Le **Acli Provinciali di Verona** sono un'associazione, presente sul territorio da oltre mezzo secolo, che opera per allargare i confini della pace e dei diritti umani, organizzando una diffusa rete di difesa, aiuto e promozione dei lavoratori, delle loro famiglie e di quanti si trovano in una situazione di emarginazione e di bisogno. Sono presenti sul territorio con i Circoli, la loro azione sociale ed una fitta rete di servizi: tutela previdenziale; servizi fiscali; servizio immigrazione; servizio successioni; servizio lavoro domestico; servizi di tutela per anziani, pensionati, collaboratrici domestiche, consumatori, lavoratori agricoli e lavoratori in generale; progettazione e innovazione sociale; formazione; sport, arte e spettacolo.

CONTATTI per lo sportello

FONDAZIONE EUROPEA PER LA DBA ONLUS

tel. 338 3823468

dba@diamondblackfanitalia.org

www.fondazionedba.org - www.acliverona.it



in
collaborazione
con



SPORTELLLO HELP4RARE

ascolto, orientamento ed accompagnamento
PER PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE



finanziato con il
contributo di

FONDAZIONE
CATTOLICA ASSICURAZIONI

PERCHE' LO SPORTELLO HELP4RARE?

Nella Provincia di Verona e in Italia si riscontra la mancanza di un sistema integrato di orientamento e accompagnamento dei pazienti con Malattie Rare (ca. 6000 soggetti nella Provincia di Verona e 670.000 in Italia) attraverso servizi continuativi, atti a migliorare la qualità della vita del malato raro e dei suoi familiari, al fine di accedere più velocemente ad aiuti economici e sociali e ridurre l'isolamento e la solitudine che spesso accompagna la malattia e le richieste di accesso alle prestazioni sociali.

COSA FACCIAMO

Il progetto prevede in particolare, in questa fase di sperimentazione finanziata da Fondazione Cattolica Assicurazioni, l'attivazione dello sportello di ascolto, orientamento e accompagnamento "Help4Rare", che intende:

- **promuovere iniziative rivolte alla tutela, consulenza, all'assistenza medico - legale;**
- **promuovere la vita attiva dei pazienti rari**, anche sui temi della sicurezza sociale e sanitaria;
- **fornire aiuto alle famiglie** con persone con patologie invalidanti, al fine di favorire maggior protezione e tutela sociale;
- **fornire aiuto e sostegno al paziente raro** che deve essere inserito nel mondo del lavoro e le varie pratiche ed agevolazioni.

nella gestione dello sportello saranno coinvolti principalmente la **Fondazione Europea per la DBA Onlus** e **ACLI Provinciali di Verona**



i servizi socio-sanitari integrati offerti saranno **molteplici ed innovativi**, una risposta a diverse istanze e a diverse problematiche

ogni utente potrà avere un **pool di psicologi, di medici legali e di esperti di malattie rare**

il principio di sussidiarietà sarà rispettato, ma con dei **sistemi innovativi, sistemi tecnologici e di monitoraggio avanzati** in grado di garantire **soluzioni ad hoc ad ogni paziente raro**

QUANDO E DOVE SIAMO

PRIMO ASCOLTO E ORIENTAMENTO

Lunedì pomeriggio dalle 15.30 alle 19.00
Sede Operativa DBA Italia Onlus
Via Catania 11 37138 Verona

Mercoledì mattina dalle 9:30 alle 12:30
presso il negozio RARE
Via Interrato dell'Acqua Morta 29E, 37129 Verona



CONSULENZA PRESTAZIONI SOCIO-ASSISTENZIALI

accesso su appuntamento dopo primo contatto con sportello di primo ascolto e orientamento

Mercoledì pomeriggio dalle 14:00 alle 17:00
presso la sede Provinciale del Patronato Acli di Verona
Via Interrato dell'Acqua Morta 22, 37129 Verona

 **338 3823468**

COME FUNZIONA LO SPORTELLO HELP4RARE?