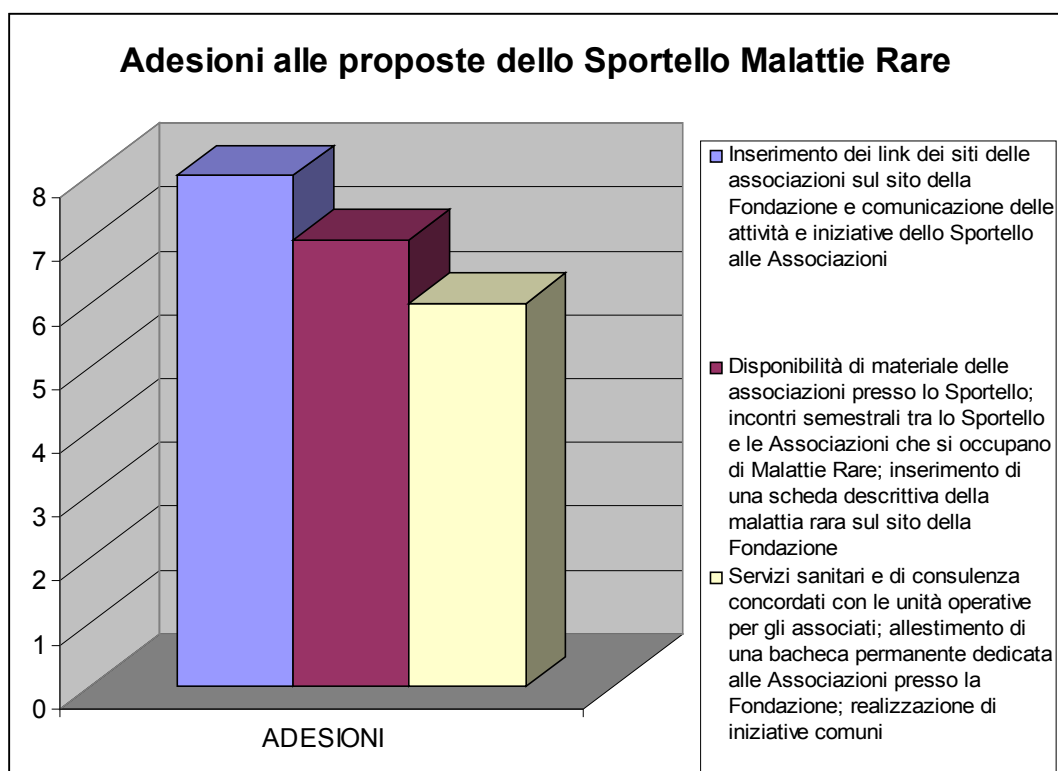


SINTESI DELL'INCONTRO PROMOSSO DALLO SPORTELLO MALATTIE RARE CON LE ASSOCIAZIONI

Il 13 aprile 2011 è stata un'iniziativa molto utile a creare un momento di raccordo tra coloro che si occupano di Malattie Rare.

I partecipanti sono stati invitati ad esprimere un giudizio sulle proposte dello Sportello Malattie Rare relative al contatto con le Associazioni. Ecco le più gettonate:

1. Inserimento dei link dei siti delle Associazioni sul sito della Fondazione (8)
2. Comunicazione delle attività e iniziative dello Sportello Malattie Rare alle Associazioni (8)
3. Disponibilità di materiale delle Associazioni presso lo Sportello Malattie Rare(7)
4. Incontri semestrali tra lo Sportello e le Associazioni che si occupano di Malattie Rare (7)
5. Inserimento di una scheda descrittiva della malattia rara sul sito della Fondazione (7)
6. Servizi sanitari e di consulenza concordati con le unità operative per gli associati (6)
7. Allestimento di una bacheca permanente dedicata alle Associazioni presso la Fondazione (6)
8. Realizzazione di iniziative comuni (6)



Dal grafico si può notare come le proposte dello Sportello Malattie Rare si siano dimostrate interessanti per la maggior parte dei partecipanti all'incontro.

È stato inoltre chiesto a coloro che erano presenti di proporre delle iniziative, suggerire e consigliare aspetti che non erano stati presi in considerazione all'interno delle proposte sopra citate.

Questo spazio ha prodotto una serie di proposte, tra cui: una maggiore collaborazione tra i medici di diversi ospedali, in particolare sottolineando la necessità di cooperazione e sinergia per la presa in carico della persona affetta (5); una disponibilità del materiale dello Sportello presso le Associazioni (6).

Per inquadrare la situazione attuale, abbiamo inoltre chiesto ai partecipanti di indicare quali sono i punti di forza e di debolezza in questo ambito. A questo proposito sono stati espressi diversi pareri che saranno oggetti di approfondimento e discussione nelle prossime riunioni.