



**ASSOCIAZIONE DI PERSONE
CON MALATTIE RARE ABRUZZO**



Associazione non profit del terzo settore ODV



MISSION

Associazione non profit del terzo settore ODV

L'idea di istituire "l'Associazione delle Persone con Malattie Rare Abruzzo" (APMRA) nasce perché dietro ogni malattia rara, c'è una storia difficile, di disabilità, di famiglie alle prese con un problema inatteso e spesso non risolvibile.

C'è mancanza di comunicazione tra le varie entità rallentando così la diagnosi, il percorso e il processo assistenziale/terapeutico e spesso mancano le informazioni di base, l'indirizzamento dei pazienti, la presa in carico.

Il Paziente affetto da una malattia rara si ritrova a dover affrontare nuovi ostacoli e ha bisogno di aiuto e risposte.

L'APMRA propone di trovare un equilibrio nella vita quotidiana della famiglia dei pazienti rari con uno sportello informativo sulle malattie rare; propone eventi divulgativi e formativi; offre segretariato sociale volto alla tutela dei diritti dei malati rari monitorando e sensibilizzando gli enti preposti e l'opinione pubblica.





ATTIVITA' E SERVIZI



SPORTELLO INFORMATIVO E FORMATIVO

La ONLUS ha attivato uno sportello di segretariato Sociale in generale e per le Malattie Rare con il compito anche di fornire l'orientamento e l'espletamento delle istruttorie sanitarie e legali per i riconoscimenti dovuti da parte delle istituzioni previste. Il servizio può essere svolto presso la sede o sul territorio regionale.

LABORATORI CREATIVI E RICREATIVI CENTRI AGGREGAZIONE

La ONLUS organizza e gestisce Centri di aggregazione, campi estivi, laboratori residenziali e non, ricreativi e creativi rivolti alle persone con malattie rare e alle proprie famiglie; Queste attività vengono svolte nel territorio della Regione Abruzzo da personale qualificato e specializzato.



FORMAZIONE & EVENTI

La ONLUS organizza corsi di formazione per persone a rischio di esclusione sociale e/o con patologie rare; Inoltre organizza eventi per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nella tematica delle Malattie Rare.

Sia per i corsi che per gli eventi la ONLUS si avvale di collaborazioni esterne del settore.

L'Associazione per le attività di istruttorie sanitarie, patronato, ricorsi e caf, si avvale di collaborazioni con altre associazioni e collaborazioni professionali.



ASSOCIAZIONE DI PERSONE CON MALATTIE RARE ABRUZZO

Associazione non profit del terzo settore ODV

Via Per Fossacesia 168
66034 Lanciano (Ch) - Italy
C.F. 90039540696

Tel. 0872-40539 (segreteria)

Mob. 3339310456-3206276269

Sito Web

www.pmra.it

Posta elettronica

info@pmra.it

pmra@pec.it

