



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

APMRA

Associazione di Persone con Malattie Rare Abruzzo

C.F. 90039540696

Via per Fossacesia 168- 66034 Lanciano (CH) Italy Tel. 087240539

RELAZIONE DELLE ATTIVITA' DA SVOLGERE NELL'ANNO 2021 DALLA ONLUS APMRA PRESSO LA SUA SEDE E IL TERRITORIO FRENTANO- SANGRO E SANGRO AVENTINO.

Prefazione

L'idea di istituire "l'Associazione di 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 totale mancanza di comunicazione tra le varie entità rallentando così la diagnosi, il percorso e il processo assistenziale/terapeutico spesso mancano le informazioni di base, l'indirizzamento delle informazioni e la presa incarico totale dei pazienti.

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 tra le necessità imposte dalla cura del paziente e quelle della vita quotidiana, monitorando e sensibilizzando gli enti preposti e l'opinione pubblica.

Inoltre propone la tutela dei diritti delle Famiglie con malattie rare attraverso attività di Segretariato Sociale; Sportello Informativo; Organizzazioni Eventi di Sensibilizzazione.

ATTIVITA' DA SVOLGERE

Attività per gli Utenti (Famiglia)

Le attività verranno svolte gratuite presso la sede e presso il territorio avvalendosi della Rete ONLUS composta da Utenti Volontari specializzati e sono:

1. Istruttorie sanitarie e legali per pratiche di riconoscimento invalidità civile, Assegno Ordinario, Pensione INPS, INAIL e Malattia Professionale;
2. Consulenze legali e mediazione civile;
3. Sindacato – Ricorsi Civili e Amministrativi;
4. Servizio di Rilascio SPID
5. Servizio di Cittadinanza Attiva, Diritti del Malato e Mediazione civile e Familiare;
6. Sportello di ascolto per Portatori di Handicap e disagio Sociale;
7. Sportello delle Malattie Rare (Corea di Huntington)
8. Consulenze Psicologiche e Psicoterapeuta Cognitivo Comportamentale per adulti e bambini;
9. Attività di Segretariato Sociale e Assistenza alla Persona tipo "Assistente Familiare";
10. Incontri e Convegni per sensibilizzare l'opinione pubblica.



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

APMRA

Associazione di Persone con Malattie Rare Abruzzo

C.F. 90039540696

Via per Fossacesia 168- 66034 Lanciano (CH) Italy Tel. 087240539

Strumenti

La ONLUS si avvale dei seguenti strumenti per l'espletamento delle attività:

- RISORSE UMANE (Utenti collaboratori volontari)
- LA RETE (Utenti volontari specializzati e entità lucrative convenzionate)
- LA TECNOLOGIA (Software gestionale di amministrazione e gestione dei servizi)
- MATERIALE (informatico, elettronico, arredamento, strumentale, didattico e ecc.)
- LOGISTICA (edificio nel centro della città di 160 mq)
- INFORMAZIONE E MEDIA (Sito internet, Social Network , Giornale news su internet e Carta Servizi).
- QUESTIONARIO DI GRADIMENTO SERVIZI E ATTIVITA'.

Punti di forza

I punti di forza della nostra ONLUS è caratterizzato da:

1. La Rete Sociale creata per erogare servizi e ai propri Soci. (I servizi e le attività vengono erogati ai soci da altri soci con competenze).
2. La Rete finanziaria per contribuzione composta da Soci Sostenitori, Utenti Fruitori e Società lucrative;
3. La logistica della sede (la sede è ubicata al centro della città con la possibilità di usufruire mezzi pubblici e parcheggi).
4. Attrezzature e mezzi di propria proprietà (la sede è completamente arredata e funzionale per le attività riportate nella carta servizi).
5. La tipologia degli Utenti Fruitori (i nostri utenti appartengono a vari strati socioeconomico, questo permette che gli stessi possano erogare contribuzione Volontaria e servizi in forma di volontariato).

L'associazione nel mese di Febbraio 2022 organizzerà una giornata per le malattie Rare nel territorio di Lanciano insieme ad altre entità associative nonché Enti e persone con malattie rare.



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

APMRA

Associazione di Persone con Malattie Rare Abruzzo

C.F. 90039540696

Via per Fossacesia 168- 66034 Lanciano (CH) Italy Tel. 087240539

Si fa presente che nel nostro sito www.pmra.it è riportato in modo più ampio le attività e servizi che la ONLUS svolge.

Tutto quello che non è riportato in questa relazione si può visionare sul sito ufficiale della ONLUS – <http://www.pmra.it>

Conclusioni

Il Direttivo, i Soci, gli Utenti Collaboratori e i vari gruppi di esperti si impegneranno a portare avanti queste attività che giorno dopo giorno si consolidano e riescono a garantire i bisogni e le esigenze delle famiglie del nostro territorio. La Onlus quest'anno ha messo in campo due progetti di spessore sociale e sono: Sportello delle Malattie Rare e sensibilizzare i cittadini e le istituzioni a collaborare anche economicamente affinché si possa soddisfare le famiglie interessate.

Lanciano 31 Gennaio 2021

Presidente
IL PRESIDENTE
LAURIA CHIARA
Dot.ssa
Lauria Chiara
Abruzzo

2018年12月
第10000号
第10000号