



Season School  
**Rare Disease**

Una «scuola modulare»  
per pazienti affetti da malattie rare e loro familiari



**uniamo**  
GOLDIN  
impresa sociale



## Perché una Season School Rare Disease?

Perché la vita è una sorpresa e può succedere  
che non sei pronto ad affrontare un viaggio che  
**non hai scelto di fare**

ma che lo devi intraprendere e devi cercare di personalizzarlo  
al meglio perché i tuoi bisogni vengano soddisfatti e  
i tuoi diritti vengano rispettati.

**Perché tu sei una PERSONA  
e come tale sei parte di una comunità**



Esiste un processo di azione sociale attraverso il quale

- ✓ le persone
- ✓ le organizzazioni
- ✓ le comunità

acquisiscono competenza sulle proprie vite,  
al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico  
per migliorare *l'equità* e la *qualità di vita?*



**Sì**

**QUESTO PROCESSO È  
I'EMPOWERMENT**

# 3 sono i livelli di Empowerment

## 1. psicologico/individuale:

- convinzione **soggettiva** di poter influire sulle decisioni che incidono sulla propria vita
- capacità di comprendere il proprio ambiente socio-politico
- partecipazione ad attività collettive mirate ad influenzare l'ambiente socio politico

## 2. organizzativo:

- include **i processi e le strutture organizzative** che aumentano la partecipazione dei membri
- migliorano l'efficacia dell'organizzazione nel raggiungere i propri scopi

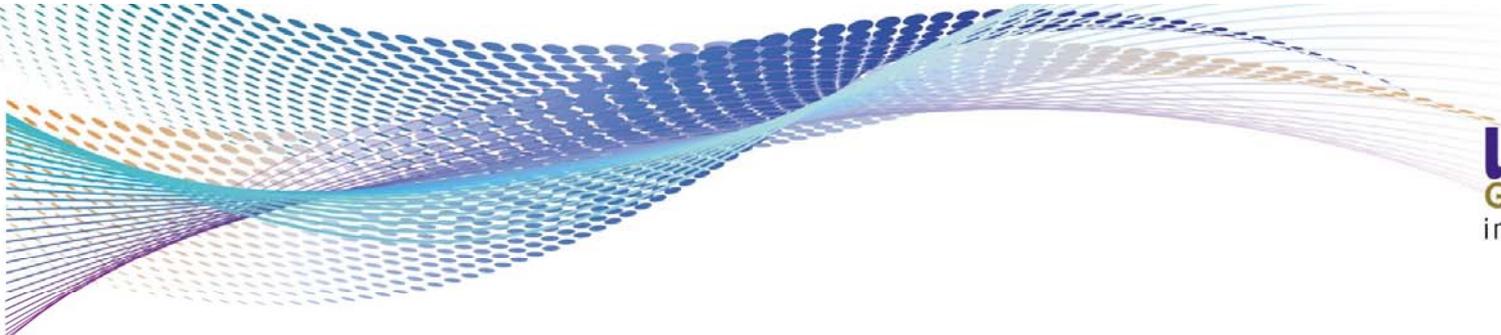
## 3. di comunità

## Empowerment

Come può la persona affetta da MR, un suo familiare e/o un caregiver elaborare questo processo di empowerment?

*Empowerment è un processo che ha bisogno di tempo, e quest'ultimo è una variante soggettiva che dipende da:*

1. Quale esperienza ho
2. Quanto sono disponibile a mettermi in gioco
3. Con quale responsabilità
4. Quali attitudini



**uniamo**  
GOLDIN  
impresa sociale

## Perché una Season School Rare Disease?

**Perché la Season School Rare Disease è una scuola “ciclica” creata da pazienti rari per i pazienti rari ed aperta a coloro che con i pazienti rari intendono essere protagonisti attivi del processo culturale che è in atto!**



## 4 moduli formativi annuali per diventare un “paziente esperto”

Il paziente esperto è colui che:  
consapevolmente e con responsabilità riesce ad estrarre dalla propria esperienza di salute un “valore” di conoscenza utile a se stesso e alla comunità finalizzata alla sua rappresentanza di Paziente e/o Caregiver



**V**oce

**A**ssistenza

**L**imite = ambito

**O**rdinato = metodico/sistematico

**R**icerca

**E**mpowerment



## Mission

erudire i pazienti rari e/o loro familiari “esperti”,  
attraverso un percorso formativo  
scientifico/specialistico che dall’accettazione della  
malattia li conduca alla consapevolezza del proprio  
valore utile e fondamentale per la ricerca scientifica e  
per l’organizzazione assistenziale, sanitaria,  
socio sanitaria e sociale.



## Percorso formativo:

si sviluppa in 4 stagioni, divise da 2 moduli



**Autunno**  
*Accettazione*

aspetti teorico–storici del costrutto di empowerment, comunità Malattia Rara, proprio ruolo, associazionismo, gestionale e amministrativo e conseguente policy.



**Inverno**  
*Consapevolezza*

essere parte della comunità, tecniche del 3° settore, delibere, rendiconto, bilancio sociale, diritti esigibili, linguaggio "modello ideale di assistenza" e suo approfondimento



## Percorso formativo: si sviluppa in 4 stagioni, divise da 2 moduli



### Primavera Conoscenza

per un "modello ideale di ricerca" verso il "modello di qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza": ERN, PDTA e HTA, Biobanche e Registri.



### Estate Engagment

approfondimenti su tutto ciò che devo sapere per una partecipazione attiva perché consapevole: sperimentazione clinica, comitati etici, "il dato", innovazione, accessibilità alla cura e sostenibilità.



## Verso l'Accademia dei Pazienti

*grazie per l'attenzione*

**uniamo**  
GOLDIN  
impresa sociale

