



SCHEDA DI PRESENTAZIONE
REALTA' ASSOCIATIVA – LIBERA FORMA ASSOCIATIVA –
GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO

Nome realtà	Amrer Onlus – Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
Nominativo Referente/i	Guerrina Filippi - Presidente
Recapiti sede e contatti referente/i (indirizzo, email, telefono, fax)	Amrer Onlus – Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna Tel/Fax 051 249045 www.amrer.it – mail: ass.amrer@alice.it
Attività svolte	<p>Linee guida che ispirano le nostre attività: Produrre più informazione, coordinarla e integrarla, farla circolare meglio, rendendola più chiara e accessibile; Utilizzare ogni risorsa disponibile, individuando i bisogni informativi dei malati, analizzando i target e i relativi linguaggi di riferimento, scegliendo i mezzi, gli spazi e i tempi più adatti alla trasmissione del messaggio; Valorizzare e integrare nella comunicazione sociale il ruolo delle Associazioni del volontariato con tutti i soggetti che possono concorrere alla elaborazione e alla diffusione dell'informazione. Tutto ciò per:</p> <p>Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione sulla natura delle malattie reumatiche, sui danni causati dalle stesse e sui mezzi che possono contribuire a prevenirle, accertarle precocemente e curarle efficacemente</p> <p>Favorire il potenziamento dell'attuale rete assistenziale, laddove sia carente e insoddisfacente</p> <p>Attuare ed ampliare i diritti riconosciuti dalla legge in materia di invalidità-handicap-lavoro mirato.</p> <p>Favorire la ricerca scientifica sulle malattie reumatiche e sensibilizzare i responsabili della sanità sulla rilevanza socio-economica di tali patologie e sui problemi e i bisogni di coloro che ne sono affetti</p> <p>Sostenere i Malati Reumatici con l'informazione e dare loro gli strumenti per far sentire la loro voce, anche sollecitando la collaborazione tra medico e paziente, e tra specialisti e medici di base.</p> <p>Pubblicazioni:</p> <p>Notiziario del Malato Reumatico, principale strumento di comunicazione dell'Associazione con i propri iscritti in distribuzione gratuita anche in tutte le strutture sanitarie dell' Emilia Romagna. Stampa annuale 26.000 copie.</p> <p>Opuscoli tematici su "Patologie Reumatiche" afferenti al Progetto Mercurio.</p> <p>Opuscoli informativi sulle leggi di riferimento: LL. 104-118-68 e aggiornamenti.</p> <p>Opuscoli di Economia Articolare</p> <p>Attività convegnistica:</p> <p>Convegno: "Malattie Reumatiche e la realtà piacentina" rivolto a Pazienti e Popolazione</p> <p>Convegno sulla Sindrome Fibromialgica</p> <p>Convegno: "Malattie Reumatiche e la realtà modenese" rivolto a Pazienti e Popolazione</p> <p>Convegno: "Giornata Nazionale sulla Malattia di Behcet" a Reggio Emilia in rete con Associazione SIMBA Onlus e UOC Reumatologia di Reggio Emilia. Rivolto a pazienti e popolazione.</p> <p>Convegno Nazionale sulle Spondiloartriti – Bologna. Rivolto a pazienti e popolazione.</p> <p>Convegno: "2^ Focus Sulla Sindrome Fibromialgica – dal corretto riconoscimento alla</p>



gestione ottimale della malattia” Riolo Terme. Rivolto a pazienti, professionisti e popolazione.

Convegno “Giornata Nazionale sulle Malattie Reumatiche e Dolore Cronico” Bologna. Rivolto a pazienti e popolazione

Attività progettuali:

Progetto Athena: Campagna di sensibilizzazione sulle patologie reumatiche”.

Progetto Mercurio: Universo reumatologico da comunicare. Collana Opuscoli su 13 Patologie Reumatiche. In distribuzione gratuita in tutte le strutture sanitarie regionali.

Progetto Arianna: “Promuovere azioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali per pazienti reumatologici affetti da Artrite Reumatoide – Spondiloartriti e Connettiviti” in collaborazione con AUSL di Cesena. Premiato da FIASO quale buona prassi a livello nazionale.

Progetto di “Sviluppo per immagine grafica regionale” in collaborazione con Centro Servizi Volabo di Bologna.

Progetto Managed Care Nurse: Sviluppo di un percorso per implementazione della figura infermieristica legata alle esigenze del paziente reumatico. *In collaborazione con AOSP di Reggio Emilia – U.O.C. di Reumatologia.*

Progetto di rete “Conoscere per prevenire” Rimini, Ravenna, Bologna – Realizzazione e distribuzione gratuita opuscolo “Leggi a Tutela della Persona e dei Suoi Diritti”

Progetto di ricerca, sperimentazione e sviluppo di percorsi di riabilitazione per pazienti con Fibromialgia in collaborazione con Università di Ferrara AOSP – Cattedra di Reumatologia, U.O.C. di Reumatologia e Terme di Riolo Bagni Spa.

Progetto Benessere: Opportunità di cure complementari per la persona affetta da Sindrome Fibromialgica.

Progetto sperimentale di rete “Cronicità in Movimento” Piacenza in collaborazione con il Comune di Piacenza e SVEP.

Progetto: “Incontri serali sulle Malattie Reumatiche Quartieri cesenati” In collaborazione con “Associazione PERLEDONNE” e AUSL Cesena.

Progetto di Rete “Volontariato in onda” Video sulla reumatologia di Rimini in collaborazione con il CSV di Rimini.

Progetto di rete “Conoscere per prevenire: la sinergia e il trasferimento di buone prassi tra volontariato e scuole” Bologna, Rimini, Riolo Terme.

Progetto di rete in collaborazione con CSV di Ravenna “Dalla parte del cittadino”. Opuscolo a Fumetti sulla legge 104 e 118.

Progetto Opuscolo Economia Articolare In collaborazione con U.O.C. di Reumatologia dell’Arcispedale e Università di Ferrara. Distribuzione gratuita in tutte le 13 strutture sanitarie dell’ER.

Progetto Minerva – “L’informazione quale strumento atto a favorire appropriatezza, equità di accesso alla presa in carico del paziente reumatico”

Progetto ministeriale ATTIVA-MENTE: Cronicità in movimento. Piacenza e Bologna.

Attività di supporto

Percorso AMA Pazienti Fibromialgici in collaborazione con il comune di Ferrara - Servizi alle Persona.

Attività in collaborazione alle istituzioni Pubbliche.

“Primo Rapporto sulle malattie reumatiche e l’assistenza in Regione Emilia Romagna” in conferenza stampa le Reumatologie di Ferrara, Piacenza, Bologna, Modena; il Direttore dell’Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale e il Presidente IV Commissione Sanità dell’Assemblea Legislativa Emilia Romagna.

“Rete Reumatologia area Metropolitana Bologna” - Gruppo di Lavoro: Amrer Onlus, AUSL Bologna, AOSP Sant’Orsola Malpighi Bologna, Istituti Rizzoli Bologna.

Piano Strategico Metropolitan 2013. Tavolo lavoro: Benessere e Coesione Sociale

Attività con strumenti innovativi.

Sviluppo di Video e materiali informativi innovativi su Sclerodermia, Artrite Reumatoide, Fibromialgia: cortometraggi con esperienze pazienti e clinici – Attività di associati.

Registrazione di Video testimonianze sviluppate per la messa in onda su RAI 3 Regione.



	<p>Registrazioni tematiche sulle patologie reumatiche per la messa in onda su RAI 3 Regione</p> <p>Registrazione a Videoregione: "Salute Informa" Progetto Arianna Libro Bianco FIASO Buone Prassi in Sanità.</p> <p>Progetto Volontariato in onda in collaborazione con Volontarimini.</p> <p>Attività di formazione:</p> <p>Lo sviluppo delle risorse umane e le politiche del loro investimento divengono presupposti indispensabili affinché la conoscenza possa essere trasmessa mediante l'informazione.</p> <p>Formare i volontari dando valore e professionalità al lavoro che andranno a svolgere ed in specifico: gestione di una associazione di volontariato; gestire l'accoglienza, diffondere l'informazione per medici e malati; organizzare eventi informativi, gestire punti di ascolto telefonici, creare gruppi di auto aiuto, gestire la posta telematica, materiali informativi di diffusione per patologie reumatiche, per conoscenza delle leggi mirate ai diritti socio-sanitari, ad attività di aggregazione ludica, ecc. Inoltre contribuire a formare i MMG alla diagnosi precoce della malattia; contribuire a formare e sensibilizzare gli Infermieri Professionali al trattamento dei pazienti.</p> <p>Attività sociali:</p> <p>Organizzazione di "spazi" per attività socializzanti, gruppi di auto aiuto e attività motoria. Organizzazione di attività ludico ricreative per gli associati come vacanze terapeutiche. Concerti di Natale e attività teatrali, Campagne informative in occasione della giornata mondiale delle malattie reumatiche.</p>
Esperienze e competenze	<p>Coordinare una associazione di volontariato nelle azioni di:</p> <ul style="list-style-type: none">gestione l'accoglienza, diffusione dell'informazione per medici e malati;organizzazione di eventi informativi;gestione di punti di ascolto telefonici;favorire la nascita di gruppi di auto aiuto;gestione della la posta telematica;creazione di materiali informativi di diffusione per patologie reumatiche;creazione di materiali informativi per favorire la conoscenza delle leggi mirate ai diritti socio-sanitari;favorire attività inclusiva di aggregazione ludica
Link al sito di riferimento	<p>www.amrer.it</p>

Firma