



# CENTRO SERVIZI MALATTIE RARE



**CSMR**  
**Centro Servizi Malattie Rare**

**sportello**  
Lunedì e Giovedì  
h. 09.00 - 14.00  
riceve anche su appuntamento  
tel: +39 3333063353  
info:centroservizimalattierare@gmail.com  
www.csmr-centroservizimalattierare.eu

# Cos'è:

C'è un luogo dove i bambini con rare patologie tornano ad essere bambini. Un punto di riferimento concreto per le persone con malattie rare, consentendo i principi primari della salute e supportando l'emergenza sociale grazie ad operatori esperti.

I nostri obiettivi:		
Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara.	Collaborare attivamente con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) nell'istituire un tavolo permanente di confronto con le principali Associazioni di pazienti con MR	Informare i pazienti sulle novità farmaceutiche sperimentali ove possibile, solo in relazione a collaborazioni certificate
Contribuire all'informazione, alla rete e alla tutela dei diritti vitali dei malati rari, nella salute, nelle politiche sociali e socio- sanitarie, per la tutela delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni facilitare l'accesso dei pazienti affetti da MR a tutti i benefici di legge previsti in questo ambito. Facilitare l'accesso dei pazienti affetti da MR alle cure		
Diffondere la cultura sulle MR, stimolando gli specialisti ad applicare i protocolli condivisi dai Centri interregionali di riferimento.	Creare informazione, e corsi di formazione per le persone per le famiglie e per gli operatori, collaborando con una rete nazionale e internazionale.	Gestire le attività operative per favorire l'integrazione sociale, mantenendo costanti contatti di collaborazione anche con il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare del Veneto e con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

# Cos'è

## Servizi primari

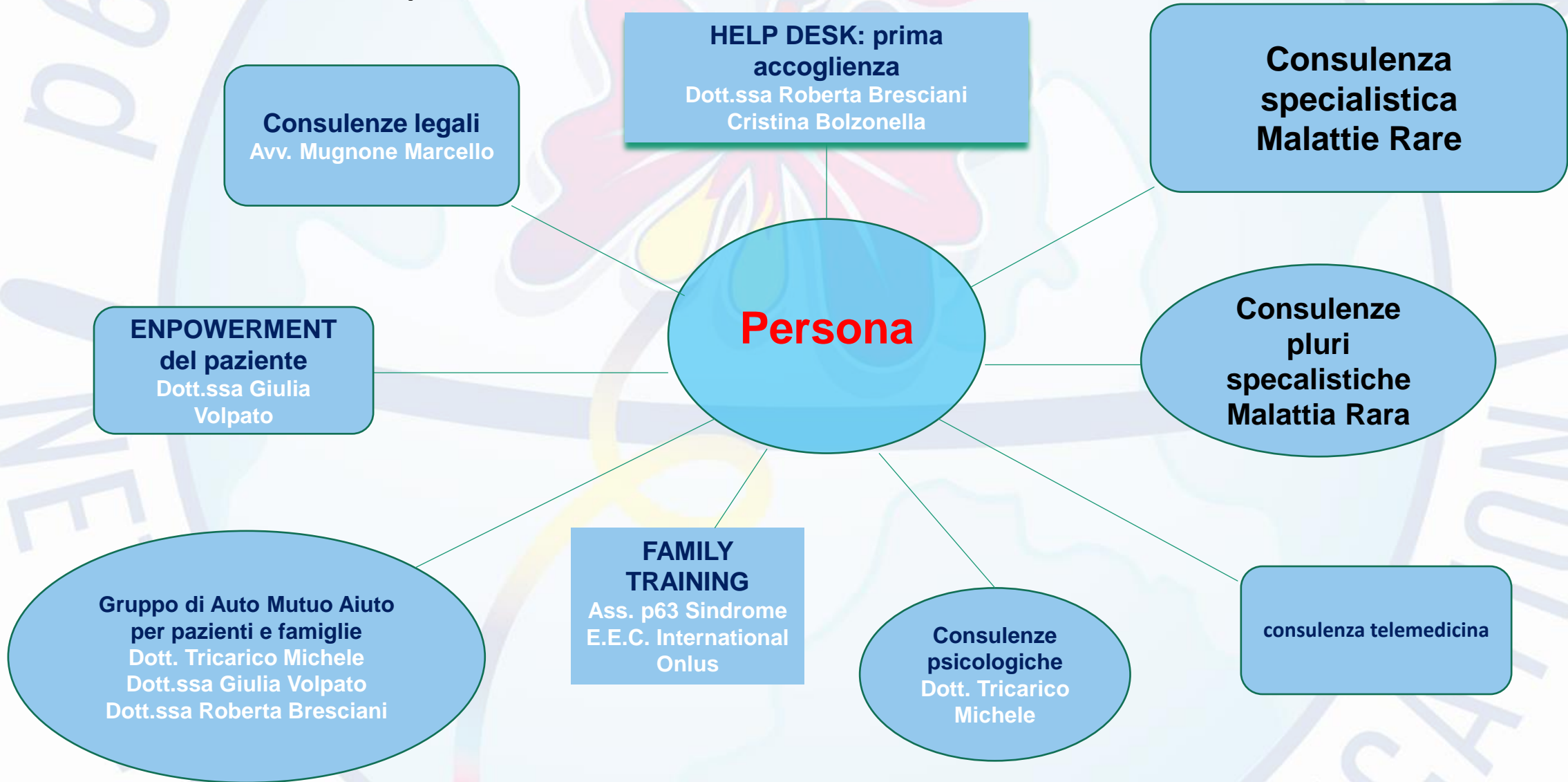
prima accoglienza e / o consulenza sia fisica che on-line.

presa in carico del soggetto, grazie a specialisti certificati e centri di expertise.

supporto sanitario-sociale e di integrazione, tramite inserimento in attività ludico-motorie di nuova generazione.

L'attività si svolge dall'Italia, collaborando con specialisti in tutta Europa e non solo.  
CONTATTI: [centroservizimalattierare@gmail.com](mailto:centroservizimalattierare@gmail.com)

# Cos'è: la persona al centro



# Servizio alla persona

- Prima accoglienza e consulenza telemedicina
- Consulenza specialistica malattia rara
- Consulenza plurispecialistica malattia rara
- Consulenza genetica
- Consulenza pediatrica malattia rara-metabolica
- Consulenza psicologica
- Consulenza clinica età evolutiva
- Consulenza clinica età adulta

Legale rappresentante

Direttore

Responsabile

Personale

Segreteria

Sede legale

Unita' operative

Eguaglianza

Imparzialità

Continuità

Diritto di scelta

Partecipazione

Efficacia ed efficienza

Analisi cliniche

Attività specialistica ambulatoriale

# Psicologo, sessuologo, mediatore familiare

## Premessa

Il **costo di una psicoterapia** rappresenta un fattore importante per chi deve decidere di iniziare un percorso terapeutico, e investire sulla propria salute mentale e sul benessere psico-fisico correlato. Per questo, è bene orientarsi e sapere, in linea di massima, *quanto costa andare dallo psicoterapeuta* – sia il costo a seduta sia una stima collettiva della psicoterapia nel tempo. Si tratta di un impegno, quello della psicoterapia, che coinvolge per un tempo duraturo di minimo 6-8 mesi, e che quindi va intrapreso dopo un'attenta valutazione di ogni aspetto.

Nel contratto terapeutico, si stabiliscono le regole e i costi della seduta, che il paziente può accettare, rifiutare o concordare previa modifica richiesta. Si stabilisce anche la **modalità di pagamento**, di regola a fine seduta ma che può variare anche con pagamenti a fine mese, anticipati o periodici a seconda dei casi.

Oltre a valutare **quanto costa uno psicologo all'ora**, è fondamentale che il paziente abbia la sensazione di avere un rapporto trasparente con questo investimento per il benessere e la crescita. La salute psichica è una delle più importanti risorse per definire al meglio il nostro benessere e la realizzazione di una qualità della vita ottimale. Si tratta di un impegno, quello della psicoterapia, che coinvolge per un tempo duraturo di minimo 6-8 mesi, e che quindi va intrapreso dopo un'attenta valutazione di ogni aspetto.

il costo verrà determinato dal terapeuta tramite un **costo a seduta**, Si tratta di indicazioni, dato che il **tariffario ufficiale della psicoterapia è stato abolito**.

il costo di una **seduta di psicoterapia individuale** è di **50-80 euro**, e all'interno di una **terapia di coppia e familiare** dalle **90 alle 120 euro**.

il costo per seduta individuale per i nostri affiliati parte da **50 euro/ora a 75 euro/ora**.

La **terapia di gruppo** prevede per i nostri affiliati ha un costo minore, di circa **15 euro individuale, per un gruppo minimo di 4 persone**, a fronte di un lavoro completamente differente, che coinvolge più persone in un setting articolato e collettivo.



Vogliamo fornire l'accesso a prestazioni di telemedicina da parte dei cittadini con malattia rara e fragilità, in particolare modo a coloro che afferiscono a dei piccoli centri urbani.

Cristina Bolzonella.

**innovazione**

“Dopo anni di richieste, di prese in carico da parte dei nostri medici (afferenti al C.S.M.R.) a titolo bonario, di sforzi per far arrivare all’attenzione delle autorità non solo i bisogni sanitari, ma anche quelli sociali delle persone/famiglie colpite da malattia rara genetica, oggi siamo giunti all’apertura ufficiale di un servizio che non sarà solo punto d’appoggio per il paziente, ma che rappresenterà un aiuto concreto al sistema socio-sanitario regionale e nazionale. Una persona consapevole, aiutata, valorizzata ed integrata può contribuire a sgravare il costo dell’assistenza. Noi puntiamo al benessere più completo del paziente, tramite percorsi di informazione e accompagnamento costanti” (dott. Giulia Volpato).

## Perché:

Malattie rare, un tema apparentemente di nicchia, in realtà ampiamente diffuso nella società odierna; una vera e propria emergenza socio-sanitaria che nel solo Veneto colpisce più di 34.000 persone. Solitudine, disinformazione, errate diagnosi, errati farmaci, mancanza di piani terapeutici e prese in carico, discriminazione, allontanamento sociale sono solo alcune tematiche che noi affrontiamo con i nostri associati.

Dal 2018 hanno richiesto l'apertura dello sportello:

Verona

Cittadella

Trento

Rovigo

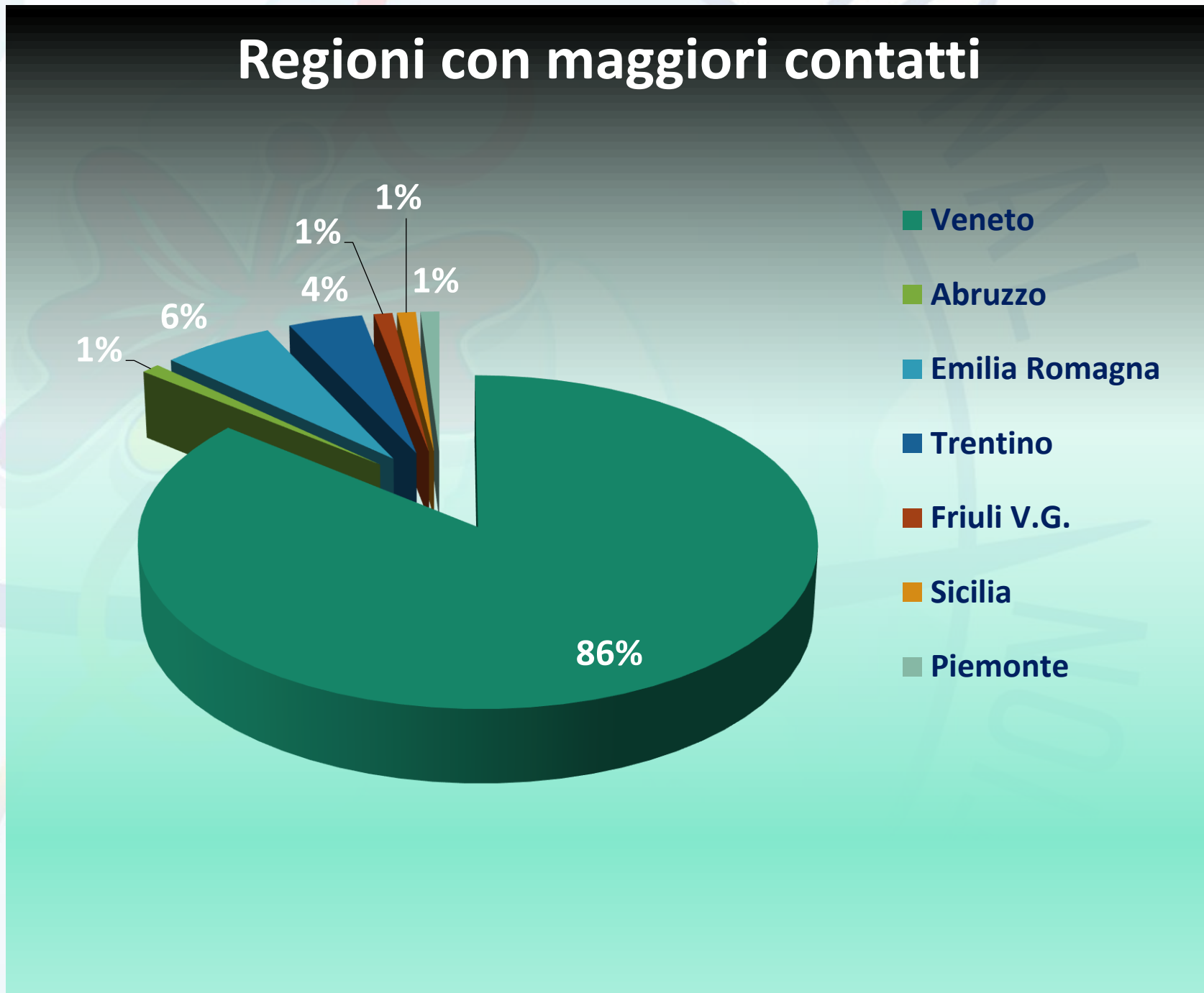
Bassano

Belluno

Salerno

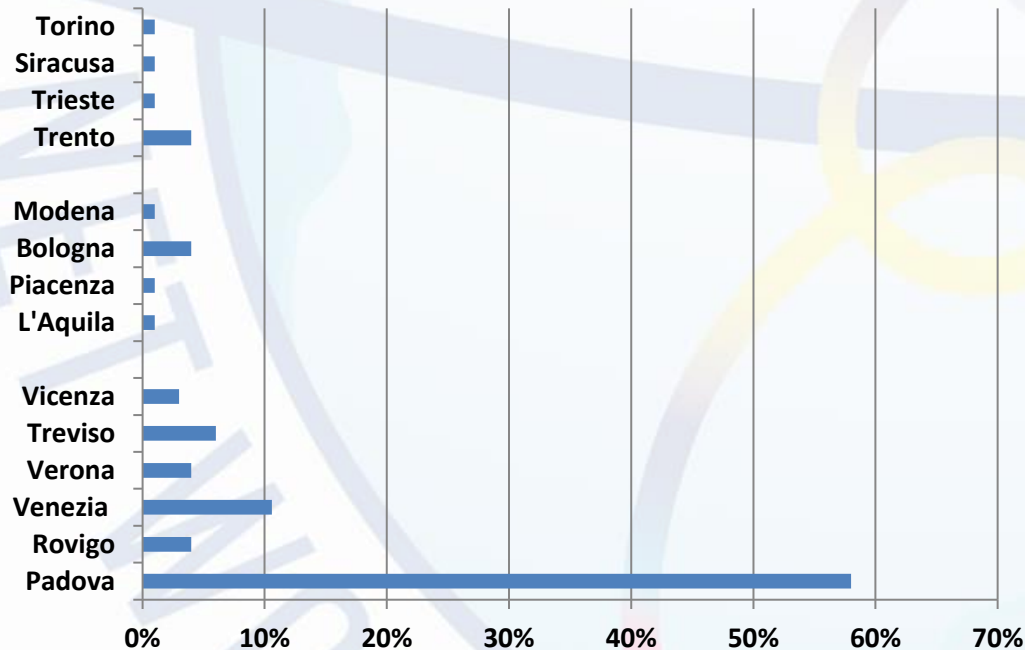
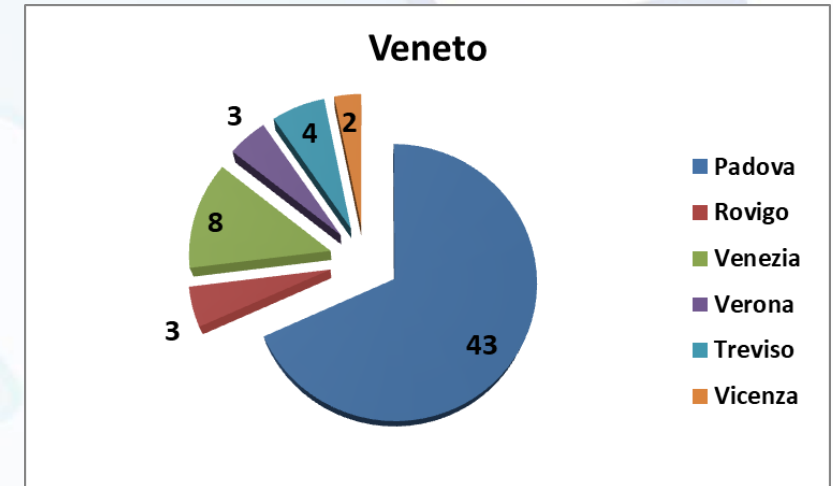
Vicenza

# Grafici utenti

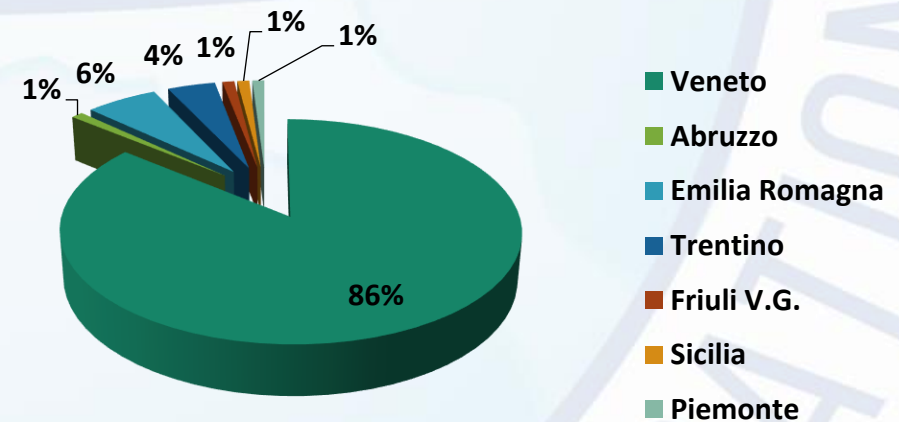


# I numeri dall'11 maggio al 31 ottobre 2018

- Oltre 480 contatti telefonici-mail;
- Più di 200 contatti fisici allo sportello;
- 75 prese in carico.

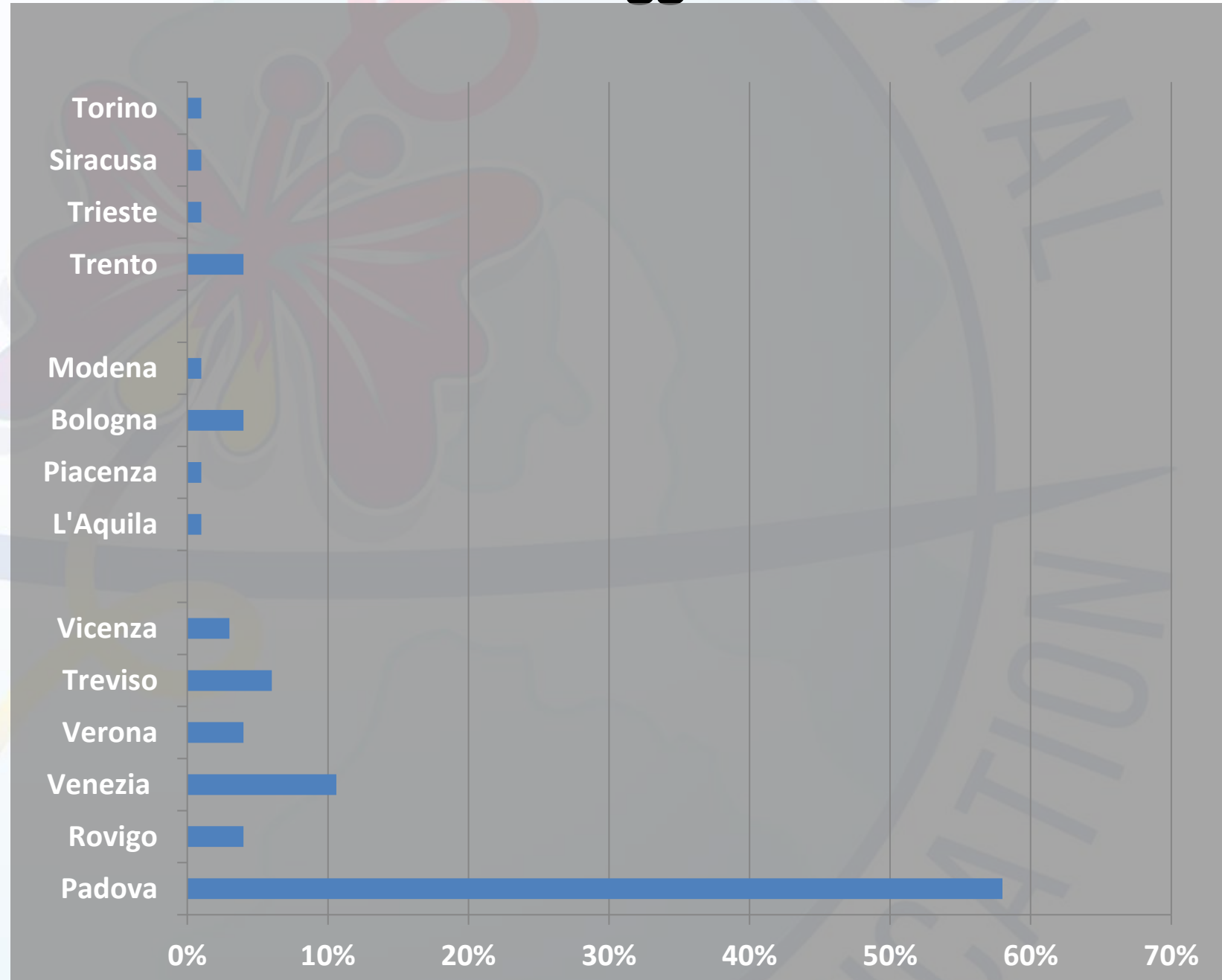


**Regioni con maggiori contatti**



# Grafici utenti 2019-2020

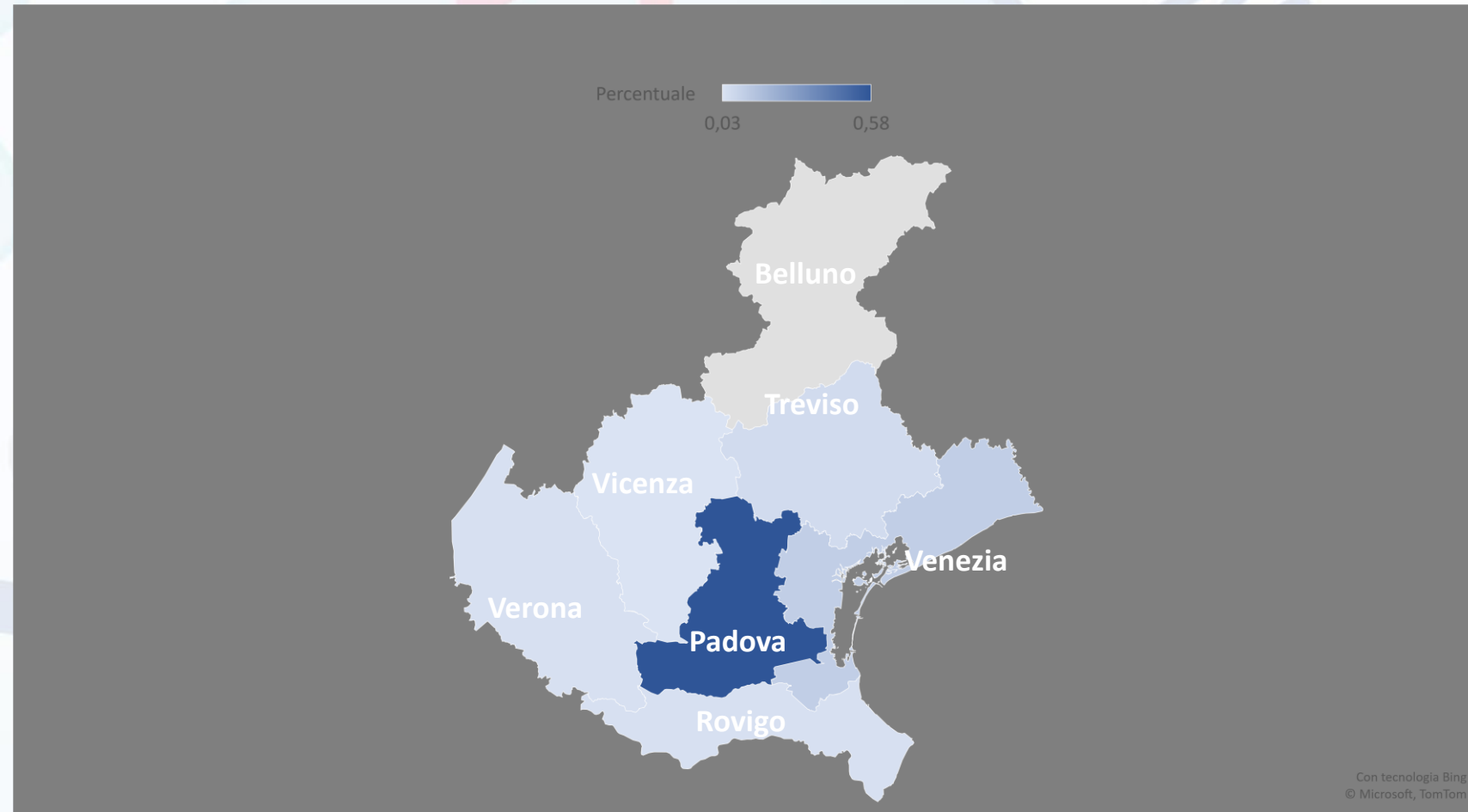
## Città con maggiori contatti



# Situazione in Veneto

## Grafici utenti:

Utenti ricevuti  
2019-2020



Contatti Email	Contatti via Telefono	Contatti sporadici	Totale contatti ricevuti
424	253	450	1127

<u>Attività</u>	<u>Persone</u>	<u>Descrizione</u>	<u>Location</u>	<u>Stacke holder</u>
<b>Prima accoglienza telefonica</b>	Cristina Bolzonella	Risposte telefoniche 24h/24h	mobile	Aulss 6
<b>Prima accoglienza fisica</b>	Dott.ssa Roberta Bresciani	Lunedì e giovedì ore 9:00-14:00 oppure su appuntamento	Aulss 6 Via dei Colli	Aulss 6 Aziende profit
<b>Empowerment, ascolto e life coach del paziente</b>	Dott.ssa Giulia Volpato	Su appuntamento	«	
<b>Consulenze psicologiche</b>	Dott. Michele Tricarico	Su appuntamento	«	
<b>Consulenze legali</b>	Avv. Mugnone Marcello	Su appuntamento		
<b>Gruppo auto mutuo aiuto – cadenza mensile</b>	Dott. Michele Tricarico	1 sabato al mese ore 10:00-12:00 (in tempo di COVID online)	«	
<b>Family training</b>	A cura dell'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International Onlus e Staff	Organizzazione training incontro famiglie e pazienti	«	
<b>Segreteria e Comunicazione</b>	KmZero.Eu A.P.S.	Organizzazione eventi dedicati al paziente e famiglie, ufficio stampa.	Sede staccata	

# Business plan 2020

Risorse umane	Ore	Costo netto	Auto finanziamento	Co finanziamento
Segreteria	h. 20 settimana	400 mese- 4.000 anno		
Accoglienza	h. 20 settimana	750,00 mese 7.500 anno		
Empowerment	h. 6 settimana	150 1.500		
Consulenza psicologica	Su richiesta	Tariffario h. 50,00€		
Consulenze legali	Su richiesta			
Gruppo Auto mutuo aiuto n° 3 figure		1.000 mese 10.000 anno		
Ufficio stampa		500 mese 5.000 anno		
Spese gestione		1.500 mese 15.000 anno		
<b>Totale</b>		<b>43.000 anno netto</b> <b>52.460 anno lordo</b>		





## Dicono di noi

Comunicazione apertura del primo Centro Servizi Malattie Rare, punto di supporto SOCIALE per malati e famiglie di malati con patologie GENETICA rara.

[https://m.facebook.com/story.php?story\\_fbid=2152626491638240&id=1551716115062617](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=2152626491638240&id=1551716115062617)

<http://mattinopadova.gelocal.it/padova/cronaca/2018/05/12/news/malattie-rare-inaugurato-un-nuovo-centro-1.16827052>

<http://www.padovaoggi.it/salute/centro-servizi-malattie-rare-ospedale-colli-padova-12-maggio-2018.html>

<http://mattinopadova.gelocal.it/padova/cronaca/2018/05/10/news/malattie-rare-apre-a-padova-il-primo-centro-servizi-in-italia-1.16817685>

<https://video.gelocal.it/mattinopadova/locale/padova-inaugurato-il-primo-centro-servizi-sulle-malattie-rare/94588/95053>

[http://www.youreporter.it/foto\\_inaugurazione\\_SPORTELLO\\_CSMR\\_Centro\\_Servizi\\_Malattie\\_RARe](http://www.youreporter.it/foto_inaugurazione_SPORTELLO_CSMR_Centro_Servizi_Malattie_RARe)