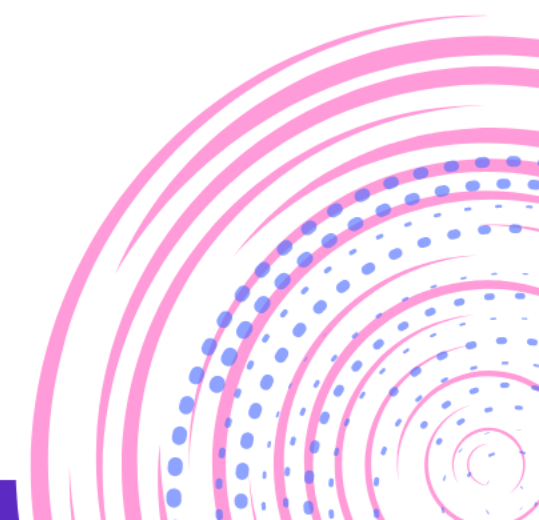


**GRUPPO E CONSULTA
DISABILITÀ INTELLETTIVE
E
DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO**

BiancaMaria Lanzetta



ASSEMBLEA NAZIONALE ANFFAS 2024
PERUGIA - 22 E 23 GIUGNO




II GRUPPO

È costituito ad oggi di 59 iscritti, autorappresentanti, familiari, dipendenti, collaboratori e volontari.

Si riunisce periodicamente per discutere tematiche relative alla disabilità sia riguardanti la propria persona che relative alla realtà familiare o associativa di appartenenza o territoriale.

Insieme via via sono stati individuati e trattati, alcuni argomenti, ed altri che saranno oggetto di approfondimento mediante incontri tematici dedicati, documenti, guide.

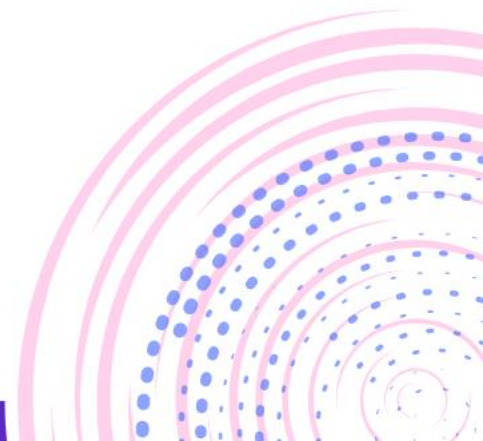
A tutti gli iscritti è richiesta una partecipazione attiva al fine di raccogliere dati e notizie quanto più dettagliati sui vari temi di interesse, rispetto a protocolli, procedure, applicazione delle normative in vigore a livello territoriale.



Argomenti trattati e/o individuati per l'approfondimento

.....

- **Percorsi di accoglienza ospedaliera**
- **Accessibilità alle cure e alla salute**
- **Distinzione Medicina Generale/Presa in carico riabilitativa/ Accesso a visite specialistiche, esami, accertamenti diagnostici e ricoveri, accessibilità alla strumentazione diagnostica/ Competenza del personale sanitario nella presa in carico e problematiche relative alla comunicazione équipes/persona con disabilità/caregivers**
- **Somministrazione di farmaci a scuola ed emergenziali**
- **Malattie rare (Piano Nazionale, problematiche segnalate dai partecipanti agli incontri, stato e declinazione territoriale dell'applicazione della normativa in vigore)**
- **Disturbi dello Spettro Autistico**
- **Epilessia**
- **Invecchiamento**
- **Transizione età adulta/età anziana della persona con disabilità, dei familiari e caregivers**
- **Transizione età evolutiva/età adulta della persona con disabilità**
- **Soccorso e sicurezza inclusivi**





INCONTRI DI DISCUSSIONE GENERICA, ASCOLTO ATTIVO, INFORMAZIONE E CONDIVISIONE

Alcuni incontri sono più informali, caratterizzati dall'ascolto attivo, finalizzati a dare e ricevere informazioni sugli argomenti proposti, a generare idee attraverso la condivisione delle problematiche sempre con un ruolo attivo dei partecipanti.

INCONTRI A CARATTERE TEMATICO

Altri incontri hanno avuto ed avranno invece carattere tematico su indicazione e richiesta dei partecipanti, posta all'attenzione della Presidenza Nazionale e della Consulta.

Questo assetto prevede il coinvolgimento di esperti e figure di spicco nel relativo ambito di ricerca, da contattarsi di volta in volta per i singoli argomenti di particolare rilevanza.

Uno di questi si è svolto a maggio ed aveva come tema l'epilessia. Nel prossimo futuro è in agenda un altro incontro tematico sul Soccorso e la Sicurezza Inclusivi e subito dopo ne proporremo un altro sulle Malattie Rare che comportino e si associno a disturbi del neurosviluppo e disabilità intellettiva.


Ad oggi si sono svolti 9 incontri, la prossima settimana ce ne sarà un altro

Dalle attività del gruppo scaturiscono spunti di approfondimento, studio ed analisi per la Consulta.



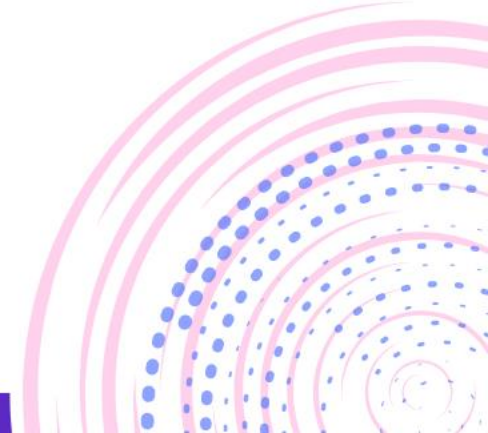

CONSULTA

Costituita da esperti provenienti dalla rete associativa e non, lavorerà anche su stimolo della Presidenza Nazionale nonché degli organi associativi. A questi fornirà strategie di indirizzo. Il numero dei partecipanti alla consulta è per ora contenuto ma potrà espandersi. Tra l'altro avrà il compito di formulare proposte per i tavoli tecnici di approfondimento tematico attivi in questo momento, contesto ideale per finalizzare al meglio l'azione della nostra rete alla produzione ed emanazione nella prospettiva del piano triennale, di linee guida o quant'altro di utile per il benessere e la qualità di vita delle persone con disabilità.



L'Ufficio Tecnico Studi Giuridici e Sociali di Anffas
ci è di supporto ed ha redatto dei documenti in
merito ad alcuni quesiti espressi, in altri casi si è
fatto riferimento alle Guide Anffas.

Produrremo periodicamente un
documento aggiornato sulle attività
svolte da condividere





Certo 7 minuti sono pochi per conoscersi bene...

Se ci volete conoscere meglio ISCRIVETEVI e collegatevi almeno una volta, forse poi vorrete proprio partecipare

Potreste aiutarci a raccogliere dati che hanno un valore inestimabile e senza i quali spesso si resta senza risposte



Grazie