

## **Abstract**

Il progetto “Carosello” è finalizzato a sviluppare un percorso di *empowerment* delle persone con malattia rara e dei loro rappresentanti associativi che, muovendo da una preliminare analisi degli assetti istituzionali e organizzativi dei servizi per le persone con malattia rara nelle diverse regioni, favorisca la formulazione di proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza anche in funzione dell’approvando Piano Nazionale Malattie Rare per promuovere l’equità di accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e favorire, di conseguenza, la piena inclusione sociale delle persone con malattia rara. Particolare attenzione sarà prestata ai percorsi di inserimento lavorativo delle persone con malattia rara con la finalità ultima di contribuire, così facendo, a migliorare i processi di funzionamento dei servizi e favorire l’inclusione sociale delle persone con malattia rara per migliorarne la qualità della vita. A completamento dell’azione progettuale saranno definite delle linee guida di buona pratica per un’adeguata documentazione e valutazione delle persone con malattia rara in sede di commissioni di invalidità, con particolare riferimento ai fini dell’inserimento lavorativo.

Il progetto sarà realizzato nelle seguenti regioni: Basilicata, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d’Aosta, Veneto.