

**Piano formativo 2010 per
gli Operatori del Welfare
lombardo**

Direzione Generale
Famiglia, conciliazione,
integrazione e solidarietà
sociale



*Briefing per Operatori
della rete socio-sanitaria
dei territori di Brescia,
Valle Camonica e
Mantova.*

**Malattie rare: valutazione e gestione
dei bisogni socio-sanitari**

Codice: GFA0003/AE

PREMESSA

La tematica delle malattie rare, non solo i loro aspetti diagnostico-terapeutici ma anche gestionali, ha assunto un notevole rilievo a livello nazionale, sia per il numero di pazienti e l'impatto sociale che la gestione di tali malattie comporta sia per il numero elevato di Operatori e Servizi che svolgono e potrebbero svolgere un ruolo significativo in tale ambito.

In questo scenario diventa prioritario attivare iniziative formative sulla tematica delle malattie rare, con particolare attenzione all'impatto socio-sanitario del loro trattamento, al fine di costruire le condizioni di sviluppo di un percorso terapeutico-assistenziale, multidisciplinare ed integrato che guidi gli Operatori coinvolti verso la valutazione dell'intera gamma di bisogni socio-sanitari dei pazienti, delle loro famiglie e delle comunità di appartenenza.

Regione Lombardia e in particolare la D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, in collaborazione con il Centro territoriale per le Malattie Rare dell'ASL di Brescia e I.Re.F., coglie il bisogno formativo che ruota intorno alla tematica delle malattie rare proponendo un briefing rivolto agli Operatori della rete socio-sanitaria dei territori di Brescia, Valle Camonica e Mantova per valorizzare le risorse presenti nei Servizi e le competenze degli Operatori e allo scopo di sensibilizzare e orientare verso un approccio metodologico e clinico di continuità assistenziale.

L'iniziativa formativa si avvale dell'esperienza del *Centro territoriale per le Malattie Rare* dell'ASL di Brescia (<http://www.aslbrescia.it/asl/bin/index.php?id=1732&lng=>) che funge da raccordo fra Centri Specialistici, Presidi di Rete e Servizi territoriali, garantendo continuità assistenziale ed appropriatezza delle cure lungo tutto il percorso di diagnosi, terapia e cura, per orientare, tutelare e supportare malati e famiglie, Associazioni di pazienti e familiari.

OBIETTIVI

Gli obiettivi formativi e professionali perseguiti dall'iniziativa sono relativi a:

-  illustrare le principali caratteristiche delle malattie rare e le dinamiche familiari, per rendere gli Operatori della rete socio-sanitaria più informati in tale ambito;
-  informare gli Operatori delle funzioni del *Centro Territoriale per le Malattie Rare* e dei relativi strumenti di lavoro;
-  presentare il modello di rete integrata dei Centri specialistici e servizi territoriali, per una gestione condivisa e qualificata dei pazienti;

www.irefonline.it

I-20125 Milano – via Copernico, 38 – tel. +39-02-67507.1 – fax +39-02-66711701 – comunicazione@irefonline.it
P.IVA 05085800158 – C.F. 97025840154 – C.C.P. 31964208

- racogliere esigenze, suggerimenti, nodi e criticità, indicandone le priorità avvertite dagli Operatori "leader", per costruire un tessuto di relazioni e comunicazioni fra pratiche in una situazione in cui non ci sono protocolli ordinari e i bisogni e le risposte di cura e assistenza evolvono rapidamente e non in modo lineare, lungo l'arco di vita della persona.

METODOLOGIA

L'articolazione delle 2 giornate formative coniuga lezioni frontali con momenti di discussione di casi e situazioni concrete presentate dai partecipanti, allo scopo di mantenere un livello attivo della formazione.

Verranno dedicati momenti per la presentazione di esperienze e strumenti di lavoro.

Lo Staff formativo è composto da Dirigenti ed Esperti delle Direzioni Generali Famiglia e Sanità di Regione Lombardia, Direttori e Dirigenti della ASL di Brescia oltre che da Rappresentanti Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare "M. Negri".

DESTINATARI

Un gruppo eterogeneo per professionalità ed appartenenza ai Servizi, di 30 Operatori e Professionisti appartenenti alle ASL Brescia e Mantova e Valle Camonica e ai Rappresentanti degli Uffici di Piano dei medesimi territori.

È prevista una modalità di **partecipazione a invito**, destinato a figure che, per relazioni, esperienze, progettualità del Servizio di appartenenza, siano in grado di utilizzare i contenuti e gli elementi che emergeranno dall'evento, al fine di uno sviluppo di rete a livello professionale, territoriale e istituzionale.

L'individuazione del Professionista è gestita tramite **indicazione del Responsabile del Servizio, Ente, Associazione, ecc. di appartenenza**, secondo la distribuzione comunicata da I.Re.F.

ORGANIZZAZIONE

L'iniziativa formativa, organizzata da I.Re.F. – U. O. Servizi alla persona, ha una durata complessiva di **16 ore** equivalente a **2 giornate** d'aula secondo il seguente calendario:

| Codice | Sede | Date | Monte ore | Termine di iscrizione |
|------------|---|------------------|-----------|-------------------------|
| GFA0003/AE | Sala Conferenze dell'Emeroteca Queriniana, Cortile Palazzo Broletto - Scalone dell'Anagrafe, Piazza Martiri di Belfiore 6, Brescia | 11 novembre 2010 | 16 ore | 05 novembre 2010 |
| | Saloncino del Turismo (primo piano), Piazza Loggia 6, Brescia | 18 novembre 2010 | | |

CERTIFICAZIONE

Al termine del corso è prevista la consegna di un attestato di partecipazione. La presenza minima richiesta è del 100% delle ore totali previste.

MODALITA' DI ISCRIZIONE - ISTRUZIONI

La richiesta di iscrizione deve necessariamente essere effettuata attraverso la registrazione sul sito I.Re.F. – Scuola di Direzione in Sanità www.irefonline.it/sds.

Cliccando sul link a destra **Formazione del personale del SSR** comparirà una maschera di ricerca in cui andrà scelto e selezionato il codice del corso, ovvero **GFA0003/AE**.

Comparirà successivamente una stringa contenente i dati riepilogativi del corso, la presentazione (ovvero il file pdf del programma, scaricabile e stampabile) e il campo **iscriviti**; cliccando su **iscriviti** si aprirà il format della scheda di iscrizione.

La scheda dovrà essere compilata inserendo **i dati personali** e **l'edizione prescelta**, cliccando sulla scritta **aggiungi** che compare in corrispondenza delle date del corso.

Una volta compilata la scheda, occorrerà cliccare sulla scritta a piè pagina **salva e stampa**; si genererà un file formato pdf che andrà stampato, fatto firmare per autorizzazione aziendale ed inviato **a mezzo fax** al numero **02/67.507.477 entro il 05 novembre 2010**.

La trasmissione del fax è obbligatoria ai fini del perfezionamento della procedura di iscrizione.

Una volta chiuse le iscrizioni, I.Re.F. – U.O. Servizi alla persona provvederà a fornire comunicazioni tramite **e-mail**.

VALUTAZIONE

Alla fine del corso verrà consegnato un questionario di *Customer Satisfaction* che, attraverso specifici indicatori, permette ai partecipanti di esprimere il gradimento generale dell'iniziativa, di verificare il grado di raggiungimento degli obiettivi prefissati, di indicare eventuali criticità e proposte di miglioramento.

Programma del corso

1^ GIORNATA – GIOVEDÌ 11 NOVEMBRE 2010

| | | |
|---------------|---|-----------------------------------|
| 8.30 – 9.00 | Registrazione dei partecipanti | |
| 9.00 - 9.30 | Presentazione iniziativa e condivisione degli obiettivi D.G. Famiglia di Regione Lombardia | |
| 9.30 – 11.00 | Le Malattie rare: caratteristiche, valutazione dei bisogni e loro gestione, D.G. Sanità | <i>Docente: Gedeone Baraldo</i> |
| 11.00 – 12.30 | Paziente con malattia rara e famiglia: caratteristiche, dinamiche e fasi critiche nella gestione della malattia | <i>Docente: Fausta Podavitte</i> |
| 12.30 – 13.00 | Domande e quesiti dei partecipanti | |
| 13.00 – 14.00 | Pausa pranzo | |
| 14.00 – 15.30 | <i>Centro Territoriale per le Malattie Rare</i> dell'ASL di Brescia. Attività, funzioni e prospettive | <i>Docente: Carmelo Scarcella</i> |
| 15.30 – 16.30 | La rete delle Malattie rare: composizione, competenze e caratteristiche | <i>Docente: Erica Daina</i> |
| 16.30 – 17.30 | Discussione e conclusione lavori | |

2^ GIORNATA – GIOVEDÌ 18 NOVEMBRE 2010

| | | |
|---------------|--|---|
| 8.30 – 9.00 | Registrazione partecipanti | |
| 9.00 – 11.00 | La famiglia dei pazienti con Malattie rare: modalità di supporto ed iniziative informative e formative mirate. | <i>Docente: Fausta Podavitte</i> |
| 11.00 – 12.30 | Sperimentazione del Progetto Dote finanziaria: caratteristiche, obiettivi e modalità di attuazione; Piano Assistenziale Socio-Sanitario (PASS), Patto di cura e Case Manager: l'esperienza dell'ASL di Brescia | <i>Docente: Daniela Cecchi</i> |
| 12.30 – 13.00 | Domande e quesiti dei partecipanti | |
| 13.00 – 14.00 | Pausa pranzo | |
| 14.00 – 16.00 | Presentazione di alcuni casi e lavoro di gruppo | <i>Docenti: Fausta Podavitte e Daniela Cecchi</i> |
| 16.30–17.15 | Somministrazione questionario di apprendimento e di uno strumento di rilevazione di interesse | |
| 17.15 – 17.30 | Conclusione lavori e saluto | |

PROGETTO

A cura degli Esperti del Centro Territoriale per le Malattie Rare dell'ASL di Brescia e di I.Re.F. – U.O. Servizi alla persona.

DOCENZA

Carmelo Scarcella, Direttore Generale ASL Brescia

Daniela Cecchi, Responsabile Centro territoriale per le malattie rare ASL Brescia

Erica Daina, Referente Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare "M. Negri"

Fausta Podavitte, Direttore Dipartimento ASSI ASL Brescia

Gedeone Baraldo, Referente Rete regionale per le malattie rare D.G. Sanità

TUTOR

Clemente Suardi, Formatore

Riferimenti organizzativi:

Dirigente U.O. Servizi alla persona: Simona Martino, Direttore I.Re.F.; Coordinatrice: Emanuela Panigoni; Referente di progetto: Marina Merlini.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Valentina Bardozzo

I.Re.F. – Unità Organizzativa Servizi alla persona

Tel. 02/67507.428 Fax: 02-67507477

E-mail: area_socio-sanitaria@irefonline.it