

**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;

- 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	<b>05 novembre 2010</b>
	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](http://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](mailto:area_socio-sanitaria@irefonline.it)