



PERCORSO FORMATIVO DI BASE PER LE ASSOCIAZIONI DI MALATI RARI

Roma 4 novembre 2011

Nel 2007 con l'iniziativa "DADO MAGICO" e poi nel 2010 con l'iniziativa "MOMO: l'empowerment che fa la differenza", entrambi cofinanziate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è stato possibile offrire ai dirigenti/rappresentanti delle associazioni di malattie rare federate, percorsi formativi finalizzati a dare quei strumenti necessari a svolgere il loro ruolo di rappresentanza quale "voce" dei bisogni dei pazienti/famiglie affetti da patologie rare.

Con questa proposta formativa, si vuole proporre la possibilità a tutti coloro che per la prima volta si avvicinano alla problematica delle Malattie Rare e voglio essere attori attivi del sistema di poter accedere ad un modello formativo consolidato e che ha dato ad oggi buoni esiti. Un evento formativo annuale avente i seguenti obiettivi:

Fornire conoscenze ai partecipanti relativamente a:

- Il quadro politico/normativo nazionale ed europeo di riferimento relativamente alle Malattie Rare
- L'evoluzione del ruolo dei pazienti nei processi di programmazione e di sviluppo della conoscenza
- Il modello assistenziale a tre livelli elaborato da Uniamo FIMR
- L'organizzazione della rete dei servizi per le malattie rare
- Il sistema socio-sanitario italiano, i livelli di responsabilità, i sistemi di *welfare* regionali

Sviluppare nei partecipanti una identità relativamente a:

- Essere parte di una associazione
- La necessità di sviluppare una Federazione Nazionale delle Malattie Rare
- La strutturazione in delegazioni regionali della Federazione UNIAMO
- Il rapporto tra le associazioni e la Federazione Nazionale

Destinatari:

Responsabili o soci di associazioni di malati rari che non hanno ancora sviluppato specifici percorsi di *empowerment* (ovvero che non hanno partecipato ai progetti "Il dato magico" e "Momo – l'empowerment che fa la differenza")

Modalità di lavoro:

Il percorso si rivolge ad un gruppo di max 30 persone: questo numero permetterà di sviluppare il percorso alternando lavori frontali in plenaria e lavori di approfondimento in piccoli gruppi

Formatori:

- Renza Barbon Galluppi, Presidente UNIAMO
- Stefania Porchia, Romano Astolfo (Sinodè), esperti di sistemi socio-sanitari
- Valentina Cafiero, consulente aziendale
- Annalisa Scopinaro, Consiglio Direttivo di UNIAMO



Calendario di massima della giornata

Venerdì 4 novembre 2011 dalle 10.00 alle 18.30

10.00 Apertura dei lavori, descrizione degli obiettivi del percorso, giro di tavolo di presentazione dei partecipanti e della loro esperienza associativa	Renza Barbon Galluppi Stefania Porchia
10.30 Perché una Federazione: come è nata UNIAMO, la mission, come si è sviluppata, quali attività ha realizzato, quali partner ha, i rapporti con l'Europa	Renza Barbon Galluppi
11.00 Federazione – Associazioni, finalità generali e obiettivi specifici	Valentina Cafiero
<i>13.30 Pausa Pranzo</i>	
14.30 La struttura organizzativa di UNIAMO, la strutturazione in delegazioni regionali, il rapporto tra le associazioni e la Federazione	Annalisa Scopinaro
15.00 Il modello assistenziale definito dai pazienti nell'ambito del progetto "Momo – l'empowerment che fa la differenza"	Stefania Porchia
16.30 Pausa caffè	
16.45 La rete per le malattie rare: dal DM 279/2001 ai giorni nostri: i registri, i centri di competenza, i Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziali con presentazione del sito www.malafirari.it	Stefania Porchia
18.00 Chiusura dei lavori	Renza Barbon Galluppi