

Organizzazione di Volontariato Associazione Crescere

con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare
ONLUS ex art. 10 c. 8 dlgs n° 460/1997



Reg. L.F.A. del Comune di Bologna n° 58060/2008
Reg. O.d.V. della Provincia di Bologna n° 241831/2008

Gli Incontri del Sabato



Riconoscimento Morale



COMUNE DI BOLOGNA
Quartiere San Vitale

Programma 2009/2010

Presiede il Prof. Alessandro Cicognani
Introduce la Prof. Laura Mazzanti

Ambito Scolastico

- 10 Ottobre 2009**
 - Diagnosi funzionale, Profilo dinamico funzionale Piano educativo individualizzato - Esperienze concrete (Prof. M.L. Quintabà - Prof. V. Bellentani)
- 28 Novembre 2009**
 - Orientamento Scolastico e Professionale (Dr. Pesavento - Dr. G. Amodio)

Ambito Medico

L'approccio multidisciplinare

- 16 Gennaio 2010**
 - Il Dermatologo e l'Otorino (Prof. A. Patrizi / Dr. I. Neri - Dr. C. Bergonzoni)
- 6 Marzo 2010**
 - Il Cardiologo e l'Oculista (Dr. D. Prandstraller - Prof. C. Schiavi)

Ambito Socio Assistenziale

- 17 Aprile 2010**
 - Normativa di base: illustrazione di una legge (Avv.ti T. Bettelli - A. Caligiuri - R. Cristiani)
- 29 Maggio 2010**
 - Il Servizio Sociale e il Patronato (Dr. F. Capitani - R. Pacchioni)

Discussioni Aperte al termine degli Incontri

Orario: 10-13

Aula Magna della Clinica Pediatrica - Padiglione 10

Policlinico S.Orsola-Malpighi Via Massarenti 11 Bologna

Presentazione

Con il supporto dell'**Ambulatorio Malattie Rare**, Sindromologia e Auxologia della U.O. Pediatria Cicognani del S.Orsola-Malpighi di Bologna, parte il secondo ciclo degli *Incontri del Sabato* con i quali ci si propone di avvicinare ai problemi connessi alle Malattie Rare quanti non li conoscono e di aggiornare su alcuni aspetti delle stesse quanti, quali operatori, pazienti, familiari e volontari, vi hanno a che fare.

I nostri *Incontri del Sabato* ambiscono a muoversi in quella strategia di assistenza multidisciplinare (sollecitata dal Consiglio U.E.), che integri aspetti medici e sociali, al fine di affrontare le situazioni complesse e diverse che le malattie rare comportano. Avvalendoci dell'apporto di medici, pedagogisti, avvocati, assistenti sociali, sociologi, contiamo di fornire un quadro d'insieme il più completo possibile.

La D.F. il P.D.F. ed il P.E.I.

La prof. Quintabà (G.L.I.P. Bo) ed il prof. Bellentani (C.T.S. Marconi) continuano il discorso iniziato lo scorso anno sull'inserimento scolastico e la presa in carico dell'alunno.

Partendo dalla Diagnosi funzionale (D.F.) saranno presi in esame i conseguenti e successivi istituti del Profilo dinamico funzionale (P.D.F.) e del Piano educativo individualizzato (P.E.I.), vale a dire di quegli strumenti rivolti a dare una risposta adatta alle specifiche esigenze dell'alunno in difficoltà.

Saranno anche illustrate, in particolare, esperienze concrete affrontate dai relatori e dai gruppi di lavoro ai quali partecipano.

Orientamento scolastico e professionale

La riflessione iniziata nei precedenti incontri dedicati al mondo della scuola prosegue con la dr. Pesavento (A.U.S.L. Bo) e con il dr. Amodio (Comune Bo).

Saranno presentati gli orientamenti nel campo della formazione superiore e dell'orientamento scolastico-professionale alla luce delle modifiche previste dalle normative recentemente approvate dal Parlamento.

Verrà preso in esame anche il problema dell'orientamento professionale degli studenti che usufruiscono di una certificazione ai sensi della legge 104/92, che a volte riguarda anche i portatori di malattie rare. Verrà infine affrontato il delicato momento del distacco dalla scuola e dell'ingresso nel mondo del lavoro.

L'approccio multidisciplinare

Le Malattie Rare (MR) hanno una bassa prevalenza nella popolazione: meno di 5 casi su 10.000 persone.

La rarità e la molteplicità dei problemi comporta difficoltà per una diagnosi appropriata e tempestiva e per il trattamento.

Per garantire la gestione ottimale di queste situazioni, l'ambulatorio pediatrico di Malattie Rare, Sindromologia ed Auxologia del Policlinico S.Orsola-Malpighi ha istituito un percorso assistenziale facilitato (case manager), mediante una rete multispecialistica integrata, sia in fase diagnostica che di follow-up.

Inizierà quindi una serie di incontri ove i diversi specialisti coinvolti tratteranno dei principali interventi specifici al fine di migliorare le conoscenze, l'integrazione tra specialisti e tra specialisti e famiglia.

Normativa di base: illustrazione di una legge

"Spesso le famiglie vivono situazioni problematiche, la cui causa principale è la scarsa conoscenza dei loro diritti e dei percorsi da seguire per ottenerli", come sottolineato anche di recente dalla dr. Domenica Taruscio (C.N.M.R. - I.S.S.) e dal suo staff in occasione della presentazione delle Guide ai Servizi Sociali e alla Tutela Legislativa.

Per sopperire a tale esigenza, con questo incontro, che vuole essere una tappa di una serie, cercheremo di illustrare una legge di interesse socio-assistenziale, parti salienti o novelle della stessa, continuando un percorso iniziato lo scorso anno con la legge sui c.d. *Congedi Parentali*.

Il Servizio Sociale ed il Patronato

Con questo incontro ci proponiamo di illustrare gli strumenti che l'Ordinamento pone a disposizione dei più deboli, ponendo l'accento non sul mezzo (la legge), bensì sui soggetti istituzionali destinati ad operare, continuando così la serie iniziata nel precedente ciclo con l'incontro sull'*Amministratore di sostegno*.

La dr. Capitani del Servizio Sociale Ospedaliero del Policlinico S.Orsola-Malpighi ci parlerà delle funzioni dell'Assistente Sociale, mentre Rossana Pacchioni del patronato S.I.A.S. di Bologna ci prospetterà le mansioni degli uffici di Patronato in modo da illustrare, ad utenti ed operatori, i rispettivi compiti e i rispettivi ruoli.