



PROGETTO **Season School Rare Disease**

Premessa

La S.S.R.D. è la scuola ciclica per i pazienti affetti da malattia rara e/o loro rappresentanti, promossa e diretta da pazienti affetti da malattia rara e/o loro rappresentanti, istituita con l'intento di "erudire i pazienti rari e/o loro familiari **"esperti"** attraverso un percorso formativo scientifico/specialistico che dall'accettazione della malattia li conduca alla consapevolezza del proprio valore utile e fondamentale per la ricerca scientifica e per l'organizzazione gestionale assistenziale sanitaria, socio-sanitaria e sociale".

La S.S.R.D. è promossa da UNIAMO F.I.M.R. onlus ed organizzata da U.G.I.S. Uniamo Goldin Impresa Sociale, spin-off della Federazione delle Associazioni di Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus.

Alla S.S.R.D. possono partecipare anche coloro che affetti da malattia cronica sebbene non rara, sono interessati ai temi e alla metodologia innovativa offerta.

Il percorso proposto è propedeutico alla partecipazione ad un Master Universitario specifico per l'approfondimento di temi giuridici e di e-government. E' in via di definizione una possibile collaborazione con l'Università La Sapienza di Roma UNITELMA, Dipartimento di scienze giuridiche ed economiche – corso di laurea management pubblico ed e-government.

Sono previsti corsi regionali propedeutici alla S.S.R.D. perché è rispondente ai veri e concreti bisogni formativi/informativi rispetto al contesto di dove si sviluppa il processo di "presa in carico".

Metodologia didattica

La modalità formativa prevede un alternarsi di lezioni frontali e momenti pratici di laboratorio per consentire una partecipazione attiva dei partecipanti rispetto ai contenuti per diventare protagonisti dell'attività formativa stessa, in modo che venga messo a frutto tutto ciò che come comunità di pazienti è stato fatto fino ad oggi, avendo però la capacità di integrarlo rispetto all'evoluzione del sistema sia assistenziale sia della ricerca scientifica.

Si potranno scambiare materiali formativi attraverso le aree riservate del sito www.malafirari.it

Di supporto alla formazione saranno sia alcune definizioni elaborate in un contesto di empowerment organizzativo (multi portatori di interessi), sia i due modelli elaborati dalla federazione nel corso di questo decennio: il "modello ideale di assistenza" e il "modello di qualità dei servizi erogati dai centri di competenza".



PROGETTO **Season School
Rare Disease**

Programma

 autunno base	aspetti teorico-storici del costrutto di empowerment, comunità Malattia Rara, ruolo delle persone con malattia rara, ruolo e gestione delle associazioni ,
 inverno intermedio	essere parte della comunità, tecniche del 3° settore (delibere, rendiconto, bilancio sociale, diritti esigibili), il "modello ideale di assistenza", idealità a pratica
 primavera avanzato	Costruzione di linguaggi e significati comuni: centri di Competenza, linee guida, PDT, PDTA, accessibilità alla cura, presa in carico, Registri e Biobanche
 estate approfondimento	approfondimenti su: sperimentazione clinica anche rispetto al nuovo regolamento europeo, HTA, ERN per una partecipazione attiva perché consapevole e di responsabilità

Struttura delle stagioni

100 ore formative sviluppate in due livelli di conoscenza:

- le stagioni "autunno e inverno" formano il primo livello di conoscenza
- le stagioni "primavera e estate" formano il secondo livello di conoscenza.

Ciascuna stagione è composta da due moduli sviluppati in due fine settimana per 12 ore per ciascun modulo, intervallati da un arco temporale di 1 mese, per un totale di 24 ore formative per modulo.

A formare le 100 sono le due ore di aggiunta per i saluti istituzionali all'avvio dell'attività formativa più le due ore conclusive di consegna dell'attestato di partecipazione.

Nel corso di un anno a seconda delle richieste, è prevista la possibilità di analizzare più cicli stagionali contemporanei in quanto complementari.

A conclusione sia del primo e sia del secondo livello è prevista la consegna di un attestato e se condiviso dal discente, si procederà ad inserire il nominativo nel "catalogo dei pazienti esperti UNIAMO", di prossima pubblicazione sul sito www.malatirari.it.



PROGETTO **Season School
Rare Disease**

La formazione si articola in moduli residenziali di 12 ore che si svolgeranno il venerdì pomeriggio e il sabato fino alle 16.30 per consentire la migliore partecipazione alle persone che lavorano. La sede del corso verrà stabilita in considerazione dell'area di provenienza della maggioranza dei partecipanti.

Orari indicativi:

Venerdì: 14.00 – 19.00

Sabato: 8.30-13.30 / 14.30 – 16.30

E' prevista la valutazione del corso articolata in 3 step:

- conoscenza di base da rilevare all'avvio dell'attività formativa
- valutazione degli obiettivi formativi raggiunti a fine di ciascun modulo .
- livello di gradimento dei partecipanti a conclusione di ciascun modulo

Organizzazione a cura di Uniamo Goldin Impresa Sociale, sotto la direzione di Renza Barbon Galluppi.

Come partecipare

E' auspicabile che la persona coinvolta nella tematica delle malattie rare, partecipi allo sviluppo completo di tutte le 4 stagioni a differenza dell'operatore sanitario che viene accettato come di seguito riportato, ma il cui nr non può eccedere la proporzione del 20% dei partecipanti totali.

Questa scuola è rivolta principalmente ai pazienti affetti da malattia rara e/o loro familiari.

Per partecipare, compilare la scheda scaricabile per il progetto S.S.R.D. dal sito www.uniamo.org

Provvedendo al versamento intestato a:

UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale

Causale: quota di iscrizione corso S.S.R.D. (esprimendo la specifica scelta)

IBAN: IT63U0335901600100000009396

<u>Quote di iscrizione :</u>	persona socia di associazione federata	persona NON socia di associazione federata	persona socia di associazione NON federata	operatore sanitario
per modulo	€ 50,00	€ 100,00	€ 100,00	€ 300,00
per il 1° livello	€ 200,00	€ 250,00	€ 250,00	-----
per il 2° livello	€ 200,00	€ 250,00	€ 250,00	€ 500,00
per il corso completo	€ 350,00	€ 400,00	€ 400,00	-----



Programma del corso



**Autunno
base**

OBIETTIVO FORMATIVO:

Sostenere la costruzione dell'identità del paziente e delle associazioni, consolidare le competenze di base per affrontare il percorso di paziente esperto.

CONTENUTI

- far emergere il vissuto delle persone con malattia rara mettendolo a confronto con altre storie, individuando le sofferenze ma cercando di far emergere anche le opportunità e le risorse disponibili,
- sostenere la consapevolezza di ciascuno che da soli si è rari ma insieme si è tanti
- prime conoscenze di base del sistema di assistenza e di cura
- ruolo delle associazioni e dinamiche associative
- avvio del processo di empowerment

ARTICOLAZIONE DELLE GIORNATE

I° Incontro

formatori:

- professionista terzo settore
- psicologo-psicoterapeuta
- psicologo del lavoro

Venerdì pomeriggio	Presentazione del percorso formativo e del modulo Raccolta delle aspettative dei partecipanti Questionario di entrata complessivo del percorso e modulo
Sabato mattina	Conoscenza tra i partecipanti: laboratorio attivo di confronto delle storie e dei vissuti come pazienti (o caregiver) Esperienze di rapporti con il sistema di cura e assistenza Introduzione al concetto di empowerment: consapevolezza, accettazione, proprio ruolo e attivismo verso la comunità della malattia
Sabato pomeriggio	Presentazione del lavoro delle associazioni, significati e vissuti del partecipare ad una associazione di pazienti (filmati e racconti) dei percorsi diagnostici e presa in carico: positività e negatività, con impatto sulla vita (paziente/caregiver) utilità delle associazioni di secondo livello



PROGETTO **Season School
Rare Disease**

II° Incontro formatori: <ul style="list-style-type: none">- professionista sistema socio sanitario- professionista del terzo settore	
Venerdì pomeriggio	Prime basi di conoscenza sul sistema sanitario, socio-sanitario e sociale nazionale e regionale, competenze e ruoli la legge 279/2001 e il Piano Nazionale Malattie Rare collegamenti alle diverse leggi (diritti esigibili, help-lines)
Sabato mattina	La rete delle malattie rare nelle diverse regioni Italiane Verifica della distanza tra esperienze personali e idealità, laboratorio attivo di scambio tra partecipanti
Sabato pomeriggio	Prime indicazioni sugli altri nodi della rete che verranno trattati nel secondo incontro: centri di competenza, assistenza territoriale, registri... Questionario di fine modulo



**Inverno
intermedio**

OBIETTIVO FORMATIVO:

Sviluppare conoscenze e competenza sulle regole per stare all'interno della rete, come pazienti e come associazione, in relazione al contesto regionale, nazionale ed europeo.

La formazione in questo secondo modulo punterà a rafforzare le conoscenze sui temi fondamentali del sistema sanitario, socio-sanitario e sociale in generale e specificatamente sulle malattie rare. Si affronteranno temi già consolidati in esperienze passate da UNIAMO FIMR come il Piano Nazionale Malati Rari, il modello ideale di assistenza, la rete assistenziale, il ruolo delle associazioni (teorico e reale)

CONTENUTI

- conoscenze specifiche sulla gestione di organizzazioni del terzo settore
- i nodi della rete assistenziale e di cura
- il modello ideale di assistenza messo a punto da UNIAMO FIMR
- il ruolo delle associazioni

ARTICOLAZIONE DELLE GIORNATE

I° Incontro

formatori:

- professionista sistema socio sanitario
- professionista del terzo settore per gli aspetti economici commerciali e di comunicazione

Venerdì pomeriggio	Presentazione dei contenuti del modulo Sintesi del lavoro del primo modulo Coinvolgimento attivo dei partecipanti nella verifica della tenuta del modello
Sabato mattina	Cos'è una associazione, aspetti amministrativi, gestionali e giuridici Come uscire dal volontarismo Quali dati sono necessari, come vanno elaborati Collegamento con i soci e con le altre associazioni <i>Laboratorio: Percorso di comunicazione e informazione ed elaborazione dati</i>
Sabato pomeriggio	Valutare e comunicare il proprio operato ai diversi attori della rete: il bilancio sociale, a chi serve, come va redatto, come va diffuso

II° Incontro

formatori:

- professionista sistema socio sanitario
- professionista terzo settore



PROGETTO **Season School
Rare Disease**

Venerdì pomeriggio	Presentazione del modello ideale di assistenza messo a punto da UNIAMO FIMR Che distanza si percepisce tra modello ideale e realtà vissuta dai pazienti e dai familiari
Sabato mattina	Che informazioni sono disponibili nel sistema: analisi e condivisione dei contenuti di Monitorare, rapporto sulla condizione dei malati rari Analisi di alcuni dati fondamentali e riflessione
Sabato pomeriggio	I punti fissi della rete assistenziale per non perdersi nella complessità Avere il quadro completo per saper leggere la propria realtà, lavoro di lettura dei contesti territoriali (per esempio delibere regionali, aziendali, ecc.) Utilizzo di quadri conoscitivi per riflettere insieme



**Primavera
avanzato**

OBIETTIVO FORMATIVO:

In questo modulo si vuole accompagnare i partecipanti ad alzare lo sguardo e a cominciare a prendere confidenza con terminologie e contenuti che attraversano il settore delle malattie rare in modo che i pazienti possano utilizzare lo stesso linguaggio degli altri stakeholders collocandosi sullo stesso piano dei propri interlocutori.

La formazione punterà in questo modulo a fornire gli elementi di sistema, le relazioni tra diversi stake-holders, si parlerà di Centri di Competenza, linee guida, PDTA, PDT, accessibilità alla cura, presa in carico, Registri e Biobanche, ma soprattutto delle connessioni tra i diversi elementi, di come le persone con malattia rara debbano avere la consapevolezza della complessità per affrontare al meglio anche il proprio percorso personale, dei diritti e dei doveri delle persone con malattia rara, di etica e di accountability.

CONTENUTI

ARTICOLAZIONE DELLE GIORNATE

I° Incontro

formatori:

- professionista di medicina di comunità
- professionista socio-sanitario
- professionista terzo settore

Venerdì pomeriggio	Presentazione dei contenuti del modulo Sintesi del lavoro del secondo modulo Lavorare insieme significa condividere il linguaggio: quali terminologie vengono utilizzate, quali significati (es. PDTA, ERN, centri di competenza, registri, biobanche, ...)
Sabato mattina	Approfondimento tematico: i centri di competenza e gli ERN
Sabato pomeriggio	Approfondimento tematico: i PDTA

II° Incontro

formatori:

- professionista sanitario
- professionista in etica/bioetica

Venerdì pomeriggio	Approfondimento tematico: le biobanche
Sabato mattina	Approfondimento tematico: i registri
Sabato pomeriggio	Sintesi degli argomenti proposti, nodi e connessioni, pazienti come parte attiva del sistema Raccolta indicazioni e gradimento dei partecipanti



Estate
approfondimento:

OBIETTIVO FORMATIVO:

Quest'ultimo modulo formativo vuole accompagnare il paziente ormai conoscitore delle tematiche principali che interessano i malati rari, nell'approfondire quelle conoscenze che possono permettere di assumere un ruolo di guida e di riferimento all'interno di un territorio e di una associazione.

La formazione in questo modulo sarà orientata a fornire le conoscenze e le competenze necessarie per essere parte attiva dei propri percorsi di cura ma anche dei processi di programmazione e di attuazione delle politiche sanitarie. Si affronterà quindi la tematica del ruolo del paziente nella sperimentazione clinica, nello sviluppo di approcci HTA, nella partecipazione ai tavoli di selezione dei progetti e di programmazione sanitaria.

CONTENUTI

- l'apporto del paziente esperto nel sistema socio-sanitario
- guardare al futuro:
 - o la sperimentazione clinica: il nuovo regolamento europeo
 - o l'HTA, le varie dimensioni e il "valore esperienziale" dei pazienti e dei caregiver
- come utilizzare le conoscenze e le competenze apprese per sviluppare la comunità dei malati rari

ARTICOLAZIONE DELLE GIORNATE

I° Incontro
formatori:

- professionista in etica/bioetica
- professionista in "market access"
- professionista sanitario

Venerdì pomeriggio	Presentazione dei contenuti del modulo Sintesi del lavoro del secondo modulo Quale ruolo può avere il paziente esperto nel sistema: programmazione, gestione, verifica, ricerca Etica e bio-etica, cosa c'è da sapere per essere coinvolti come parte attiva
Sabato mattina	L'a.b.c. della sperimentazione clinica Il regolamento europeo sulla sperimentazione clinica e il significato di "engagement" del paziente
Sabato pomeriggio	continuazione riflessioni in gruppo e esiti



PROGETTO **Season School
Rare Disease**

	<p>II° Incontro formatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - professionista del terzo settore - professionista del terzo settore - professionista in gestione organizzativa <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;">Venerdì pomeriggio</td> <td>ERN – e-PAG e comunità dei pazienti conoscere il modello di valutazione della qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza per le malattie rare</td> </tr> <tr> <td>Sabato mattina</td> <td>l’HTA, le varie dimensioni e il “valore esperienziale” dei pazienti e dei caregiver</td> </tr> <tr> <td>Sabato pomeriggio</td> <td>Verso dove andare? Come mettere a frutto le conoscenze apprese nel percorso per la comunità delle persone con malattia rara Chiusura del percorso Test finale Consegna dei diplomi</td> </tr> </table>	Venerdì pomeriggio	ERN – e-PAG e comunità dei pazienti conoscere il modello di valutazione della qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza per le malattie rare	Sabato mattina	l’HTA, le varie dimensioni e il “valore esperienziale” dei pazienti e dei caregiver	Sabato pomeriggio	Verso dove andare? Come mettere a frutto le conoscenze apprese nel percorso per la comunità delle persone con malattia rara Chiusura del percorso Test finale Consegna dei diplomi
Venerdì pomeriggio	ERN – e-PAG e comunità dei pazienti conoscere il modello di valutazione della qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza per le malattie rare						
Sabato mattina	l’HTA, le varie dimensioni e il “valore esperienziale” dei pazienti e dei caregiver						
Sabato pomeriggio	Verso dove andare? Come mettere a frutto le conoscenze apprese nel percorso per la comunità delle persone con malattia rara Chiusura del percorso Test finale Consegna dei diplomi						

I formatori:

	- professionista terzo settore
	- psicologo-psicoterapeuta
	- psicologo del lavoro
	- professionista di medicina di comunità
	- professionista sistema socio sanitario
	- professionista del terzo settore per gli aspetti economici commerciali e di comunicazione
	- professionista del terzo settore per gli aspetti economici commerciali e di comunicazione
	- professionista in etica/bioetica
	- professionista in “market access”
	- professionista sanitario
	- professionista in gestione organizzativa

