



Malattie Rare: a Roma due sessioni per la formazione delle Persone con Malattia Rara, Caregiver e Professionisti

Roma, 3 aprile 2019 - Secondo appuntamento di “**NS2 – Nuove sfide, Nuovi Servizi**” a Roma il 5 e 6 aprile presso la sede di **Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, Via Nomentana, 133**.

La proposta formativa gratuita, riservata alle associazioni, è promossa da **UNIAMO FIMR Onlus**, in collaborazione con **Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus** e **AISMME APS**, e si pone a favore delle persone con malattia rara, loro *caregiver* e professionisti del settore, attraverso il potenziamento del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare e lo sviluppo di un processo di empowerment per le persone affette da malattia rara e per i referenti associativi, al fine di abilitarli alla realizzazione di percorsi di cittadinanza attiva e di esperienze di audit sui centri di screening neonatale e sulle helpline regionali.

NS2 è una iniziativa finanziata dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** ai sensi dell’art. 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2017.

Le due giornate di formazione previste dal progetto sono fortemente operative e incentrate su un modello di condivisione e di supporto e offre, a chi ne avesse necessità, alcuni strumenti per interpretare al meglio il ruolo di ascolto ed empatia che viene richiesto dal contesto associativo.

“Il ruolo delle associazioni dei pazienti è da sempre di centrale importanza. Sono da considerarsi, infatti, gli “ambasciatori” delle informazioni più concrete su come gestire i bisogni delle persone con malattia rara e sono, al tempo stesso, di supporto per chi la vive in prima persona e per chi resta al loro fianco – spiega la Presidente di UNIAMO FIMR, **Tommasina Iorno**. La formazione dei soci e degli operatori di un’associazione, quindi, è un’attività imprescindibile per garantire a loro stessi un ruolo di responsabilità sociale e di rappresentatività, per diventare i portavoce delle istanze dei pazienti e per assicurare a questi ultimi un miglioramento nella gestione della quotidianità, nonostante le tante difficoltà causate dal mancato coordinamento dei servizi offerti. Per questo motivo, il nuovo progetto che UNIAMO, insieme a Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus e AISMME APS, sta portando avanti, sottolinea la grande rilevanza delle attività formative, facendone, così, una delle sue linee strategiche di programmazione. Tra queste, rientra anche il progetto *VocifeRare – La voce del Paziente Raro* che, il prossimo 24 e 25 maggio a Bari, promuoverà un incontro formativo focalizzato sull’organizzazione delle Associazioni dei pazienti, alla luce della Riforma del Terzo Settore, e la gestione della loro comunicazione esterna ed interna”.

Gli incontri saranno tenuti dalla Dott.ssa **Esmeralda Castronuovo**, Coordinamento Malattie Rare Regione Lazio, dalla Dott.ssa **Laura Gentile** e dalla Dott.ssa **Marilisa Belcastro**, Consulenti del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento - SAIO di Uniamo FIMR, e dalla Vice Presidente della Federazione **Annalisa Scopinaro**.

La prima sessione, venerdì 5 dalle ore 14.00 alle ore 19.00, si focalizzerà sui **Nuovi LEA per i Malati Rari**, sulle possibilità di **accesso agli extra LEA e ai loro percorsi (DPCM 2017)**. Si passerà poi a descrivere le **helpline**, il **loro ruolo nel mondo associativo** e il **loro modello organizzativo**.

La seconda, sabato 6 dalle ore 8.30 alle ore 16.30, analizzerà il **comportamento dei professionisti delle helpline nelle relazioni d'aiuto** e **fornirà una panoramica su come gestire la comunicazione con gli utenti**.

Non mancherà un particolare approfondimento sulla **Reti Europee di Riferimento (ERN)** e i **risvolti per la rete italiana**.

I prossimi appuntamenti in calendario sono:

- **Torino**, 10-11 Maggio

Per ulteriori informazioni è possibile contattare la segreteria di UNIAMO FIMR scrivendo a **segreteria@uniamo.org** o telefonando allo **06 440 4773**.

Contatti

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org