

COMUNICATO STAMPA

Help line associative: UNIAMO FIMR presenta una guida per un servizio sempre più efficace

Roma 2 ottobre 2019 – Dopo il grande successo della “Guida al supporto psicologico e informativo per l’orientamento nella rete delle malattie rare”, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare presenterà, venerdì 4 ottobre, il nuovo **Vademecum per Help line associative per le Malattie Rare**, una guida snella e completa sui passi da fare per attivare o trasformare il servizio di ascolto e informazione in un servizio sempre più efficace e strutturato.

Grazie all’esperienza delle operatrici e psicologhe del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento - SAIO, la Dott.ssa **Laura Gentile** e la Dott.ssa **Marilisa Belcastro**, e al supporto della società di *social innovation* **Sinodè**, la Federazione ha raccolto e analizzato informazioni, proposte e istanze provenienti dal mondo associativo per creare una guida che possa essere d’aiuto, proprio alle Associazioni di pazienti, a strutturare un servizio di ascolto e di supporto valido e professionale.

“Il Servizio di Ascolto, Informazione, Orientamento di UNIAMO FIMR risponde, a un primo livello, alle richieste dei singoli pazienti e loro famiglie, e, ad un secondo livello, alle istanze delle varie associazioni di pazienti con malattia rara che sono impegnate sul territorio, nell’accoglierne le esigenze e rappresentarle in ambito pubblico. In questo senso – spiegano le Dottesse **Laura Gentile** e **Marilisa Belcastro** - la stesura di questo Vademecum si riaggancia all’idea progettuale della Guida che lo ha preceduto, rispondendo al bisogno emerso da parte delle associazioni di pazienti federate a UNIAMO, specie di quelle che non avevano ancora in attivo un servizio di help line propriamente detta, di una formazione peculiare e dedicata. L’attuale Vademecum ha implementato, arricchendosi di ulteriori approfondimenti, le informazioni riguardanti gli aspetti psicologici e comunicativi della relazione d’aiuto, le nuove normative relativamente alla salute del paziente (quali ad esempio, lo Screening Neonatale Esteso) e normativo - burocratico (quale l’adeguamento alla legge sulla privacy nel trattamento dei dati sensibili.) Una parte ex-novo poi è dedicata proprio al panorama delle help line associative italiane e le prospettive per il futuro”.

“Abbiamo effettuato una rilevazione campionaria su 44 Associazioni di Malattia Rara: nel corso di un anno le operatrici SAIO hanno raccolto circa 7.000 telefonate. Sulla base di questi risultati, abbiamo deciso di organizzare tre incontri formativi a Roma, Firenze e Torino, nell’ambito del progetto ministeriale “**NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**”. Con questo Vademecum – spiega la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro** - abbiamo cercato di supportare ulteriormente il lavoro delle Associazioni rendendolo ancora più incisivo ed efficace e, soprattutto, rispondente alla sua vocazione originaria: aiutare, attraverso un supporto telefonico, chi riceve la diagnosi o è alla ricerca di un percorso”.

La presentazione del Vademecum “**Help line per le malattie rare. Una guida operativa**” si terrà **venerdì 4 ottobre** presso la sede di UNIAMO FIMR in Via Nomentana, 133 a Roma, a partire dalle ore 10.30.

L'iniziativa rientra nel progetto **NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**, promosso da UNIAMO FIMR in partenariato con le Associazioni **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus**, e **Aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps**, e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (art. 72 del D. Lgs n.117/2017). Il progetto si propone di stimolare il processo di empowerment delle associazioni di pazienti con incontri di formazione e con il potenziamento di help-line associative per le persone con malattia rara, nonché di sensibilizzare l'intera cittadinanza sui temi dei malati rari con Open Day nelle strutture per la diagnosi e cura.

Per iscriversi, compilare il modulo al link: <https://forms.gle/um9rwRsooAHiZg8g8>

PROGRAMMA

10.30 Arrivi e registrazioni

11.00 Introduzione all'incontro

Annalisa Scopinaro – Presidente UNIAMO FIMR

11.10 I risultati dell'indagine sulle help line associative per le malattie rare

Paola Bragagnolo, Sinodè

11.20 Presentazione del nuovo Vademecum

Laura Gentile – Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO)

11.40 Il modello organizzativo di riferimento per l'organizzazione degli sportelli

Marilisa Belcastro – Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO)

12.00 Dibattito

12.30 I risultati dell'indagine sulle help line regionali per le malattie rare

Paola Bragagnolo, Sinodè

13.00 Dibattito

13.30 Le help line regionali per le malattie rare: prossimi passi

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

13.45 Light lunch

Contatti

Chiara Pagliafora

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org