



**ASSOCIAZIONE
ITALIANA
MALATTIE
NEUROLOGICHE
RARE**

A.I.M.N.R. - PUGLIA

UN NUOVO SERVIZIO:

uno spazio di ascolto

per accogliere

aiutare...

quando c'è bisogno

di

VOLARE INSIEME...

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIE NEUROLOGICHE RARE – PUGLIA

organizza il corso di formazione

“LO SPORTELLO INFORMATIVO MALATTIE RARE:

spazio di ascolto e di supporto per le famiglie fragili”

Finalità:

*Diffondere la conoscenza delle malattie rare
Consulenza e supporto psicologico per il paziente raro
Sostegno familiare, gestione dei suoi conflitti interni
Guida dei rapporti con gli Enti Socio-Assistenziali del territorio
Promozione dell'aggregazione sociale dei singoli e delle famiglie*

Gli incontri si terranno nei mesi di Giugno e Luglio 2014

**presso la Sala Consiliare del
Comune di Minervino Murge
P.zza Aldo Moro n. 6**

**Il Corso è GRATUITO ed è rivolto ad associazioni di volontariato,
operatori sanitari, familiari e tutti i portatori di interesse.
per un totale di 7 incontri pomeridiani di 4 ore ciascuno.**

*La metodologia adottata si basa su lezioni frontali teoriche e pratiche.
A fine corso sarà rilasciato un attestato di partecipazione*

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



Asbat
BARLETTA-ANDRIA-TRANI

CENTRO DI SERVIZIO
AL VOLONTARIATO
SAN NICOLO

Per info e Contatti rivolgersi a:
Maria Michele Bevilacqua
A.I.M.N.R. - Puglia
Via Parati, 38
76013, Minervino Murge (BT)
TEL. E FAX : 0883/ 693283



Camera dei Deputati



Presidenza del Consiglio
Regione Puglia

Progetto di Formazione

LO SPORTELLINO INFORMATIVO MALATTIE RARE: spazio di ascolto e di supporto per le famiglie fragili

Proposto dall'Associazione A.I.M.N.R.-PUGLIA

Partner di progetto: Comune di Minervino Murge e ASL BT

Patrocini:

- * Camera dei Deputati
- * Presidenza del Consiglio Regione Puglia
- * ARES-PUGLIA
- * Provincia BT
- * CSV San Nicola-Bari

09/06/2014	*	Presentazione del corso	*	<ul style="list-style-type: none"> * Ins. Maria Michele Bevilacqua Presidente A.I.M.N.R.-Puglia * Dott. Saverio Nenna Coordinatore del Corso * Antonio SCARPA Assessore alle Politiche Sociali e Vice-Sindaco Comune Minervino Murge * D.ssa Giuseppina Annicchiarico Pediatra e Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (COREMAR)
h 16.00-20.00	*	Il ruolo e gli interventi degli Enti Socio-Sanitari nell'ambito delle Politiche sociali a favore delle famiglie fragili	*	
	*	Le Malattie Rare: focus sulla Regione Puglia	*	
12/06/2014	*	La tecnica della simulata per la preparazione degli operatori alla relazione d'aiuto	*	<ul style="list-style-type: none"> * Dr. Vincenzo Galgano Psicoterapeuta
h 16.00-19.00	*	Il counseling come servizio di aiuto semplice, diretto e concreto al servizio delle persone con Malattie Rare	*	
16/06/2014	*	Le malattie rare in Italia: il Piano Nazionale in risposta ai bisogni dei malati rari	*	<ul style="list-style-type: none"> * Renza Barbon Galluppi Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
h 16.00-20.00	*	Modello di impresa sociale per favorire l'inclusione lavorativa delle persone fragili	*	
20/06/2014	*	La gestione dello Sportello Malattie Rare nella ASL BT: sostegno della famiglia con disabilità	*	<ul style="list-style-type: none"> * Dott. Saverio Nenna Immunologo clinico Dirigente Medico Referente Malattie Rare ASL BT presso COREMAR - ARES Puglia * Dr.ssa Anna Maria Masella Assistente Sociale
h 16.00-20.00	*	Ruolo dell'assistente Sociale nel rapporto tra gli Enti e il cittadino	*	
27/06/2014	*	Promozione di diritti ed opportunità per l'infanzia e l'adolescenza	*	<ul style="list-style-type: none"> * Dott. Saverio Nenna Immunologo clinico Dirigente Medico Referente Malattie Rare ASL BT COREMAR - ARES Puglia * Dott.ssa Anna Maria Masella Assistente Sociale
h 16.00-20.00	*	Riconoscimento dei bisogni ed analisi d'intervento sui problemi delle famiglie e dei pazienti affetti da Malattie Rare	*	
08/07/2014	*	Racconto di una esperienza familiare in un setting di accoglienza	*	<ul style="list-style-type: none"> * Prof. Massimo Quaranta Presidente associaz. "VITE DA COLORARE" Associaz. Jonica Malattie Rare e Neurologiche Gravi * Dott. Vincenzo Galgano Psicoterapeuta * Dott. Fortunato Imbrici Medico di famiglia
h 16.00-20.00	*	Ruolo del medico di famiglia nella gestione delle malattie rare	*	
	*		*	

Coordinatore del Corso: Dott. Saverio Nenna - Immunologo clinico - Dirigente Medico - Referente Malattie Rare ASL BT