



**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



CENTRO DI SERVIZIO
AL VOLONTARIATO
SAN NICOLO'

Asbat
BARLETTA-ANDRIA-TRANI

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 SPORTELLLO 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 h 16.00-20.00	<ul style="list-style-type: none"> * Presentazione del corso * 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 	<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)
12/06/2014 h 16.00-19.00	<ul style="list-style-type: none"> * La tecnica della simulata per la preparazione degli operatori alla relazione d'aiuto * Il counseling come servizio di aiuto semplice, diretto e concreto al servizio delle persone con Malattie Rare 	<ul style="list-style-type: none"> * Dr. Vincenzo Galgano Psicoterapeuta
16/06/2014 h 16.00-20.00	<ul style="list-style-type: none"> * Le malattie rare in Italia: il Piano Nazionale in risposta ai bisogni dei malati rari * Modello di impresa sociale per favorire l'inclusione lavorativa delle persone fragili 	<ul style="list-style-type: none"> * Renza Barbon Galluppi Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
20/06/2014 h 16.00-20.00	<ul style="list-style-type: none"> * La gestione dello Sportello Malattie Rare nella ASL BT: sostegno della famiglia con disabilità * Ruolo dell'assistente Sociale nel rapporto tra gli Enti e il cittadino 	<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
27/06/2014 h 16.00-20.00	<ul style="list-style-type: none"> * Promozione di diritti ed opportunità per l'infanzia e l'adolescenza * Ricognizione dei bisogni ed analisi d'intervento sui problemi delle famiglie e dei pazienti affetti da Malattie Rare 	<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
08/07/2014 h 16.00-20.00	<ul style="list-style-type: none"> * Racconto di una esperienza familiare in un setting di accoglienza * Ruolo del medico di famiglia nella gestione delle malattie rare 	<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

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