



A.I.M.N.R. - PUGLIA
Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIE NEUROLOGICHE RARE – PUGLIA
organizza il corso di formazione

Volontariato e Sportello Malattie Rare: per aiutare, ascoltare e orientare

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 OTTOBRE-NOVEMBRE 2015
presso**

**“AUDITORIUM ” del plesso Scolastico S.G.Bosco
dell'Istituto Comprensivo “FOSCOLO-LOMANTO”
Viale I° Maggio,17 - Canosa di Puglia (BT)**

**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 3 ore ciascuno.**

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

**Tutor: D.ssa Francesca Elifani
Psicologa - Ricercatrice
Coordinatore: Dr. Fortunato Imbriaci
Medico di famiglia - neurologo**

**Partner di progetto:
Comune di Canosa di Puglia
Istituto Comprensivo “FOSCOLO-LOMANTO”
Cooperativa Sociale “IL SORRISO”
Associazione di Volontariato “Il Cerchio della Vita”
ASL BT**

**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
CELL. : 320 6986719
EMAIL :
bevilacqua.mariam@libero.it
aimnrpuglia@libero.it**



PROGRAMMA
Progetto di Formazione
"LO SPORTELLINO INFORMATIVO MALATTIE RARE:
spazio di ascolto e di supporto per le famiglie fragili"

<p>22/10/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<p>Presentazione del corso:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Il volontariato come modello di solidarietà sociale * La presa in carico dei bambini "fragili" nell'ambito scolastico * I servizi utili per gestire le disabilità: ruolo delle cooperative sociali sul territorio * Il ruolo e gli interventi degli Enti Socio-Sanitari nell'ambito delle Politiche sociali a favore delle famiglie <i>fragili</i> 	<ul style="list-style-type: none"> * Ins. Maria Michele Bevilacqua Presidente A.I.M.N.R.-Puglia * Dott. Fortunato Imbrici Coordinatore del Corso * Prof.ssa Nadia Giovanna Landolfi Dirigente Scolastico dell'Istituto Comprensivo "Foscolo-Lomanto" - Canosa di Puglia (BT) * Annamaria Fortunato Amministratore unico Società Cooperativa "Il Sorriso" ONLUS - Canosa di Puglia (BT) * Ing. Antonio Castrovilli Assessore alle Politiche Sociali
<p>23/10/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<ul style="list-style-type: none"> * La gestione dello Sportello Malattie Rare nella ASL BT: sostegno della famiglia * Diritti ed opportunità per l'infanzia e l'adolescenza * La comunicazione analogica 	<ul style="list-style-type: none"> * Dott. Fortunato Imbrici Medico di famiglia-Neurologo
<p>30/10/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<ul style="list-style-type: none"> * L'importanza del sostegno psicologico alla persona con malattia rara e alla famiglia * La tecnica della simulata per la preparazione degli operatori alla relazione d'aiuto 	<ul style="list-style-type: none"> * Dott.ssa Francesca Elifani Psicologa-Ricercatrice Esperta in malattie neurologiche rare Istituto Neurologico Mediterraneo -Neuromed- (Isernia)
<p>05/11/2015</p> <p>h 16.00-20.00</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Racconto di un paziente/caregiver in un setting di accoglienza * Aiutare le persone ad aiutarsi "La comunicazione empatica", un aiuto per caregiver, volontari e famiglie che abbiano al loro interno uno o più componenti con malattia rara 	<ul style="list-style-type: none"> * Prof.Massimo Quaranta Presidente associazione "VITE DA COLORARE" Associazione Jonica Malattie Rare e Neurologiche Gravi - Docente di Scienze Motorie * Dr.ssa Mariangela Parisi Counselor professionista, mediatore familiare e trainer
<p>12/11/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<ul style="list-style-type: none"> * I bambini e le malattie rare 	<ul style="list-style-type: none"> * D.ssa Giuseppina Annicchiarico Pediatra e Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (COREMAR)
<p>13/11/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Come il Centro Sovraziendale può aiutare le persone affette da possibili malattie rare 	<ul style="list-style-type: none"> * Prof. Carlo Sabbà Presidente Scuola di Specializzazione di Geriatria Direttore U.O.C. Medicina Interna Universitaria "Cesare Frugoni" Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie rare Direttore ad Interim U.O.C. di Geriatria
<p>20/11/2015</p> <p>h 16.00-19.00</p>	<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 * I servizi della ASL BT per le malattie rare * Conclusione del Corso e verifica delle competenze acquisite 	<ul style="list-style-type: none"> * Renza Barbon Galluppi Presidente Onorario UNIAMO -Federazione Italiana Malattie Rare- * Dr. Ottavio Narracci Commissario Straordinario ASL BT * Dr.ssa Lucia Negroponte Assistente Sociale ASL BT