



corso

Le malattie rare e l'approccio interprofessionale

formazione a distanza

organizzato da



Responsabile scientifico **Teresa Calandra**
Coordinatore del gruppo di lavoro **Giovanni De Biasi**

in collaborazione con

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Le malattie rare e l'approccio interprofessionale

Il corso FAD *"Le malattie rare e l'approccio interprofessionale"* è organizzata dalla **FNO TSRM e PSTRP** (Federazione nazionale delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione), in collaborazione con la **Federazione nazionale malattie rare UNIAMO**, si prefigge di adottare le azioni del PNMR riguardo alla formazione dei professionisti sanitari. La formazione nell'ambito delle malattie rare è ritenuta strategica vista la complessità, rappresentata dall'elevato numero di malattie rare esistenti, molto diverse tra loro e dal ridotto numero di casi per ciascuna di esse, che ne rende difficile la conoscenza ai diversi professionisti della salute.

Quindi, oltre alla formazione primaria e ai corsi di formazione in presenza, si auspica di aumentare anche il numero di corsi FAD disponibili sulle malattie rare, promuovendo il coinvolgimento delle Associazioni degli assistiti, sia come docenti che come discenti, ma anche il coinvolgimento dei caregiver, dei familiari e delle stesse persone con malattia rara, al fine di gestire meglio la complessità.

La Federazione nazionale, a cui afferiscono 18 professioni sanitarie delle 30 riconosciute dal SSN, rappresenta 160mila operatori. Questa varietà di competenze rende ancora più necessaria la conoscenza di un universo altrettanto diversificato: quello delle **8mila** diverse **malattie rare** e di circa **2milioni** di **persone da assistere solo nella nostra nazione**.

L'assistenza alle persone con **malattie rare** richiede un'ampia gamma di competenze. Per questo, le strategie di governance delle malattie croniche e ad alta complessità, come quelle rare, sono orientate sui Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, PDTA, che prevedono un approccio interprofessionale; pertanto, i professionisti sanitari devono essere formati per erogarli non solo da un punto di vista clinico ma anche dal punto di vista sociale.

Questo primo corso di formazione FAD asincrona, ha la finalità di far conoscere le nostre professioni alla comunità dei malati rari e allo stesso tempo di diffondere la conoscenza delle malattie rare nella nostra comunità professionale.

Ci sarà il contributo delle professioni afferenti alla Federazione nazionale, rimarcando in generale, anche con l'evidenza di casi clinici, quello che noi possiamo offrire in termini di prestazioni, assistenza, riabilitazione e prevenzione a chi ha un bisogno sanitario di questo tipo.

Non mancherà l'apporto delle associazioni di categoria e delle stesse persone affette da malattia rara, in quanto veri portatori di interesse, il cui contributo sarà fondamentale affinché si possano individuare i veri bisogni sanitari e dove intervenire.

Programma

- Introduzione al corso
TERESA CALANDRA, Presidente FNO TSRM e PSTRP

IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI E DEGLI ASSISTITI

- L'importanza e il ruolo delle Associazioni di pazienti e di UNIAMO nel panorama delle malattie rare
ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO
- Malattie rare: disease, illness, sickness dal punto di vista del paziente
MARCO SESSA, Vicepresidente UNIAMO
- Rete nazionale e ERN
SIMONA BELLAGAMBI, UNIAMO Rapporti internazionali

IL PUNTO DI VISTA DELLE PROFESSIONI TSRM E PSTRP

- Assistente sanitario e malattie rare: strategie ed interventi per promuovere benessere e salute
ANTONELLA CERAVOLO
- Il Tecnico audiometrista e audioprotesista nella valutazione audiologica al fine di una rimediazione protesica precoce
MILENA CASAGRANDA, LAURA GIULIANATI
- Gestione podologica delle malattie rare: competenze cliniche e collaborazione interdisciplinare
LAVINIA CACCIATORE, FRANCESCA DI GENOVA, ALESSANDRA PAUSANIA
- La presa in carico del Terapista occupazionale nelle malattie rare: il suo contributo all'interno del team multidisciplinare
GIOIA MARCASSA
- Il ruolo del Tecnico ortopedico per le malattie rare: contributi, competenze e collaborazione interprofessionale
MORRIS MONTANARI
- Il Ruolo del Tecnico di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare nella gestione delle malattie rare: approccio multidisciplinare alle cardiopatie congenite
ROBERTA MERCURIO, MARTA CAMPISI, GIORGIA SEGHETTI
- Il ruolo del Tecnico sanitario di laboratorio biomedico nella diagnosi delle malattie rare: contributi, competenze e collaborazione interprofessionale
AMALIA MAGALDI
- Le malattie rare e l'approccio interprofessionale: il contributo del Tecnico sanitario di radiologia medica
CLAUDIA FERRARA
- Il ruolo del dietista nelle malattie rare: competenze e applicazioni per un approccio assistenziale integrato e di prevenzione delle complicanze
ALICE DIANIN
- Il lavoro dell'educatore professionale con le persone affette da malattie rare
MARIO SAIANO
- Malattie rare: la prevenzione in materia di ambiente ed in ambito occupazionale, l'importanza del Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro
ELEONORA IEZZI

FOCUS SULL'ETÀ EVOLUTIVA: L'APPROCCIO INTERDISCIPLINARE NEI PERCORSI DI CURA E PROMOZIONE DELLO SVILUPPO IN ETÀ PEDIATRICA

- Il contributo del Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
JENNY DE CAROLIS
- Il contributo dell'Ortottista
LILIANA PANIZZOLO
- Il contributo del Tecnico di neurofisiopatologia
ANGELA MELONI
- Il contributo del Logopedista
ELISABETTA CATTANEO
- Il contributo dell'Igienista dentale
MARIA TERESA AGNETA, ANTONIA ABBINANTE