



LE MALATTIE RARE

Dalla conoscenza alla presa in carico

Latina, 4 giugno 2010

Questo scritto è distribuito con una
licenza Creative Commons 2.5



Perché un Seminario sulle Malattie Rare

Prendersi cura di un paziente con patologia rara implica un approccio multidimensionale, il trattamento travalica il solo approccio medico diagnostico/terapeutico ma coinvolge aspetti psicologici e sociali di enorme rilevanza.

Cosa sono le malattie rare

- Definizione e numeri
- Caratteristiche, malattie genetiche o altro
- Tipi malattie rare
- Cure, trattamenti, terapie
- Percorsi e problematiche assistenziali

Diagnosi: ruolo decisivo del medico e pediatra di base

- Il sospetto diagnostico
- Orientare il malato raro: cure e sostegno e centri di riferimento
- Conseguenze dei ritardi diagnostici
- Accertamento e certificazione della diagnosi
- L'esenzione

Cosa fare di fronte ad una diagnosi di malattia rara

- Comunicazione della diagnosi
- Sostegno nel percorso di accettazione e consapevolezza
- Gestione della terapia
- Governo della rete di sostegno

Prendersi cura: non solo aspetti medici

- Aspetti legislativi, industriali, sociali
- Aspetti psicologici

Aspetti legislativi, industriali, sociali

- Il movimento delle malattie rare in Europa e in Italia, gli stakeholders
- Aspetti legali, riconoscimento di malattia rara (invalidità, esenzione, permessi lavoro, ...)
- La comunità, la rete e il sostegno sociale nelle MR
- Associazionismo e Auto aiuto
- L'empowerment

Aspetti psicologici

- Sviluppo dell'identità
- Il malato e la famiglia, reazioni e meccanismi di difesa
- Reazioni individuali, sociali
- Reazioni degli operatori sanitari


Presenza in carico del malato raro

Vissuti e problemi psicologici del malato raro

- Il neonato/bambino e i genitori
- L'adolescente
- L'adulto

Relatori

- Dott.ssa Laura Gentile, Psicologa, Coordinatrice Dipartimento Malattie Rare Ceripa Onlus
- Dott. Flavio Minelli, Presidente di Uniti (Unione Italiana Ittiosi) e membro del Consiglio Direttivo di Eurordis (European Organisation for Rare Diseases)
- Avvocato Claudia Bordoni, specialista legislazione malattie rare



Affrontare gli aspetti psicologici connessi al vivere la malattia rara, accogliendo, sostenendo, orientando e formando sia chi vive direttamente la problematica come malato e/o come genitore, sia chi se ne occupa come operatore della salute.

Dipartimento Malattie Rare
Ceripa Onlus

Lo Staff

Coordinatore:

Dott.ssa Laura Gentile

- Psicologo, Psicoterapeuta, Sessuologo
- Psicomotricista, Logopedista
- Medico, Pediatra, Neuropsichiatra

Esperti nella presa in carico di bambini, adolescenti, adulti, coppia coniugale, coppia genitoriale, gruppi.

I Servizi

■ Servizi di Formazione

Corsi per Medici di Medicina Generale e Pediatri

Corsi per Professionisti della salute (Operatori Sanitari, Fisioterapisti, Logopedisti...) che operano con pazienti con malattie rare, croniche e invalidanti.

■ Servizi Clinici

Accoglienza e Orientamento per bambini genitori e adulti

Presenza in carico di pazienti e/o familiari (sostegno psicologico, intervento psicoterapeutico, psicomotricità psicodinamica, sostegno alla genitorialità, gruppi esperenziali e gruppi di auto-aiuto).

■ Ricerca

Progetti di Ricerca su tematiche psicologiche e sociali che riguardano l'impatto della malattia su soggetti con malattia rara e competenze professionali degli operatori.

Dipartimento Malattie Rare

Servizio telefonico di prima accoglienza:

Lunedì ore 14,00-16,00

Mercoledì ore 10,00-12,00

06-83664598 345-8562520

Segreteria CeRIPA: 0773-668062

malattie.rare@ceripa.it