



## Progetto "Effective communication and counselling: Improving listening in rare diseases"

Simonetta Pulciani\*, Anna Maria Luzi\*\*, Anna Colucci\*\*, Pietro Gallo\*\*, Barbara De Mei\*\*\*, Chiara Cattaneo\*\*\*,  
Rossella Petrigliano\*, Claudia Giannelli\*, Gaia Marsico#, Francesco di Filippo##, Domenica Taruscio\*

Associazioni Nazionali delle Malattie Rare

\*Centro Nazionale Malattie Rare - ISS

\*\*Reperto Epidemiologia - Dipartimento Malattie Infettive Parassitarie Immunomediate, ISS

\*\*\*Reperto Epidemiologia delle malattie infettive - Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute, ISS

#Consorzio Mario Negri Sud

##Università La Sapienza Roma

**IL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE VUOLE ATTUARE IL PROGETTO:  
"L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE NELL'AMBITO DELLE MALATTIE RARE"**

### FINALITÀ GENERALI

- ✓ **Strutturare una relazione efficace tra operatore sanitario e persona coinvolta nelle Malattie Rare, attraverso l'ascolto**
- ✓ **Individuare/potenziare strumenti comunicativi utili ad erogare messaggi informativi efficaci**

### METODOLOGIA

- 1 Attivazione focus group per identificare i bisogni emergenti nelle Malattie Rare**
- 2 Progettazione e realizzazione di un percorso formativo**
- 3 Valutazione del percorso formativo**
- 4 Presentazione dei risultati e implementazione del Progetto**

Sono previsti sette **focus group**, organizzati come di seguito riportato

- ✓ **Genitori di persone minorenni con deficit mentali e motori cui è stata fatta la diagnosi da meno di 60 giorni**
- ✓ **Genitori di persone minorenni con deficit mentali e motori cui è stata fatta la diagnosi da più di 60 giorni**
- ✓ **Familiari, non genitori, di persone adulte con deficit mentale grave**
- ✓ **Persone adulte con deficit motori**
- ✓ **Rappresentanti e/o membri di Associazioni di malattie rare**
- ✓ **Operatori medici che si occupano di malattie rare**
- ✓ **Operatori non medici che si occupano di malattie rare**
- ✓ **Ogni focus group prevede la presenza di 10-12 partecipanti**

La partecipazione ai focus group sarà anonima previa la sottoscrizione di un modulo di consenso informato.

Le registrazioni filmate saranno analizzate da parte di esperti dell'Istituto Superiore di Sanità.

I risultati emersi dall'analisi dei focus group consentirà di predisporre un questionario *ad hoc* per gli operatori psico-socio-sanitari di strutture pubbliche.

I partecipanti potranno avere un riscontro dei risultati ottenuti.



**Esperienza pilota,  
nazionale, multicentrica  
(Nord, Centro e Sud Italia)  
Un percorso articolato che prevede  
il coinvolgimento  
degli Operatori Psico-Socio Sanitari  
e delle Associazioni di Malattie Rare**

Con "Il Servizio Informazioni" e "La Medicina Narrativa",  
il Progetto è tra le attività del Centro Nazionale Malattie Rare finalizzate a

**ASCOLTARE E COMUNICARE**

**I BISOGNI INEVASI DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE**