

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

**Reparto Epidemiologia - Dipartimento Malattie Infettive Parassitarie Immunomediate, ISS

***Reparto 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