



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS



PATIENT SCHOOL

30-31 OTTOBRE | 1 NOVEMBRE 2021

FF55 Grand Hotel Palatino | Via Cavour, 213/M | Roma

In collaborazione con:



Grazie al contributo di:



Patient School APMARR

La Patient School APMARR, rappresenta un appuntamento annuale che le persone affette da patologie reumatologiche e rare, si danno per incontrare prima di tutto “sé stessi”, per uno scambio di esperienze tra pari, e per interagire con operatori socio-sanitari: medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, esperti di comunicazione e coaching. Durante questo importante incontro lo scopo è quello di realizzare un tipo di formazione sdoganata da una componente troppo accademica, puntando ad una forma di apprendimento focalizzato sul modello educativo, sulla metafora e sull'esempio, su vissuti esperienziali di tipo pratico. L'aspetto pragmatico è rivolto essenzialmente a produrre esperienze molto vicine alla realtà, attraverso lo strumento della narrazione e il modello del fare, lavorando in gruppo. Il fare insieme, come gruppo, per facilitare la crescita, realizzando un percorso tra le diverse difficoltà che il paziente vive nella sua quotidianità.

Dall'empowerment all'engagement

Un percorso che inizia sviluppando la consapevolezza sullo stato di malattia e sull'importanza della gestione terapeutica in autonomia, attraverso l'alleanza diagnostica e terapeutica per migliorare l'aderenza.

Obiettivi

Gli obiettivi sono stati, quindi, individuati nel raggiungimento della **consapevolezza** nel percorso verso la propria **autonomia di salute** per migliorare l'aderenza alla terapia; per affrontare, senza imbarazzi, i temi dell'**autostima**, del **lavoro**, della **sessualità**, della **solitudine**; per approfondire in modo pragmatico l'argomento della **nutrizione e malattia**, **il tema dell'alleanza**; per capire qualcosa in più per esempio sui farmaci **Biologici e Biosimilari**; per raccontarsi attraverso la **Medicina Narrativa** e rispondere: se “ho un corpo o sono un corpo”.

Per tutte queste cose e tante altre, è importante che i pazienti continuino ad “andare a scuola”, alla **Patient School**, non tanto per diventare necessariamente esperti, o non solo, ma per imparare a formarsi e a crescere come persone forti, consapevoli e sempre più autonomi nella gestione della propria vita. Divertendosi, come dice Marshal Mc Luhan:

“Coloro che fanno distinzione fra intrattenimento ed educazione, forse non sanno che l'educazione deve essere divertente ed il divertimento deve essere educativo”.

SABATO 30 OTTOBRE

ore 9:00 – 9.30

Apertura lavori Antonella Celano - Rosario Gagliardi - Andrea Tomasini

Le ragioni di una Patient School, dai bisogni agli obiettivi

- Creare Interattività
- Sviluppare il senso di gruppo
- Favorire l'adesione
- Trasformare l'interazione in Integrazione
- Far emergere bisogni inespresi
- Raccogliere i suggerimenti dei pazienti per migliorare le cure

Ore 9:30 – 11:00

Caterina Bosio - Antonella Celano

Riflessioni e analisi sulla pandemia da Covid-19.

Gli effetti psicologici e pratici sulle persone affette da patologie reumatologiche e rare. L'accesso alle cure, la "sospensione della cronicità" e la revisione delle priorità e del modo di vivere la propria patologia.

Ore 11:15 – 13:00

Rosario Gagliardi - Caterina Bosio

Esercitazione di gruppo

Sistema Sanitario "a macchia di leopardo":

- Accessibilità ed equità delle cure sul territorio nazionale
- PT, approvazione e rimborsabilità dei farmaci
- PDTA e Reti reumatologiche

PAUSA PRANZO

Ore 14:00 – 15:30

Rosario Gagliardi

- L'importanza della medicina comunicazionale e dell'health coaching nel determinismo del processo di cura
- La relazione tra medico e paziente: il valore delle parole ed il significato dei comportamenti

Ore 15:30 – 17:00

Sonia Middei

Percorso esperienziale: corpo e movimento

Ore 17:15 – 19:00

L'esperto risponde:

Fabrizio De Benedetti

AIG, Febbri Periodiche, Malattie Autoinfiammatorie

DOMENICA 31 OTTOBRE

Ore 09:00 – 10:30

Tavola rotonda tra le Associazioni di Pazienti

Introduce Andrea Tomasini

Conduce Rosario Gagliardi

Ruolo delle associazioni di pazienti: portatori di idee, proposte, progetti e dati fondamentali di supporto al lavoro del medico.

Ore 10:30 – 11:30

Francesca Spinelli e Serena Guiducci

Gravidanza e Sessualità

Ore 11:45 – 12:45

Andrea Tomasini

La Medicina narrativa: il vissuto, tra storie e racconti

PAUSA PRANZO

Ore 14:00 – 15:30

Serena Guiducci e Francesca Spinelli

L'esperto risponde:

- DMARDs, Farmaci Biologici e Biosimilari
- Comorbilità nelle malattie reumatologiche
- Quando si può parlare di remissione della malattia?

Ore 15:30 – 17:00

Serena Guiducci

L'esperto risponde:

- Alimentazione ed attività fisica nelle malattie reumatologiche

Ore 17.00 – 18:30

Antonella Celano – Rosario Gagliardi – Andrea Tomasini

Tavola rotonda con partecipazione di tutti i presenti

- Il futuro delle cure per i pazienti affetti da malattie reumatologiche e rare

Ore 18.30 – 19:30

Marinella Rizzo

Let's dance - coreografia

Coreografie di gruppo con i partecipanti del corso

LUNEDÌ 01 NOVEMBRE

Ore 9:00 – 11:00

Strumenti non farmacologici di prevenzione e cura:

Sergio Pillon

- La Telesalute tra Teleassistenza, Telemonitoraggio, Televisita e Teleconsulto

Ahmed Abdel Rahman - Francesco Biasibetti

- Digital Health, FSE (Elysium-Medory)

Francesco Biasibetti – Biz Dev & Co-Founder Elysium

Caterina Bosio – Project Manager - Università Cattolica del Sacro Cuore- Milano

Antonella Celano – Presidente APMARR

Fabrizio De Benedetti – Resp. Div. Reumatologia, Osp. Ped. Bambino Gesù, Roma

Rosario Gagliardi – Direttore Osservatorio Reumatologico APMARR

Serena Guiducci – SODc Reumatologia, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze, Azienda Ospedaliera Careggi

Sonia Middei – Counselor - Componente CD APMARR

Sergio Pillon – Coordinatore Trasformazione Digitale - ASL Frosinone

Marinella Rizzo – Insegnante di danza - Collaboratrice APMARR

Francesca Romana Spinelli – MD, PhD - Sapienza Università di Roma - Dipartimento di Scienze Cliniche Internistiche, Anestesiologiche e Cardiovascolari, Reumatologia

Andrea Tomasini – Componente CD APMARR, Scrittore, Esperto Medicina Narrativa

Ahmed Abdel Rahman – CEO Elysium