

HELPLINE IN ASCOLTO: FORMAZIONE OPERATIVA AI BISOGNI, AL PERCORSO E AI DIRITTI DELLA PERSONA CON MALATTIA RARA O SOSPETTO DIAGNOSTICO

ANNO 2026

PROGRAMMA

- **Il PNMR 2023-2026 e lo scenario** - l'importanza dell'informazione e il ruolo delle Helpline nazionali e regionali
- **Il Telefono Verde MR ISS e SAIO** - cosa sono, attività e modalità di accesso
- **Le persone che entrano in contatto con le Helpline** - dati su tipologie e profili delle persone e su tipologie di bisogni e richieste
- **Informare e orientare** - aree di intervento delle Helpline, fonti affidabili, le pubblicazioni UNIAMO, come tenersi aggiornati
- **La rete** - chi fa cosa, quali sono i punti di riferimento, archivi necessari e contatti indispensabili
- **Fare rete** - come e con chi intensificare i rapporti (es. Assistenti sociali, Case manager, MMG/PLS, Uffici ausili, ecc.)
- **Diritti esigibili** - quali sono i diritti di una persona con malattia rara e come orientare ai diritti esigibili - riferimenti su risorse e guide
- **Le telefonate "difficili"** - ascolto, gestione del carico emotivo e orientamento al supporto psicologico
- **La questione Privacy** - tra raccolta dei dati e garanzie di protezione dei dati personali
- **Qualità e feedback** - monitoraggio dei contatti, questionari e raccolta feedback come strumenti di miglioramento

19 maggio 2026

Il PNMR 2023-2026 e lo scenario - l'importanza dell'Informazione e il ruolo delle Helpline nazionali e regionali	Annalisa Scopinaro, UNIAMO	13:00 - 13:15
Il Telefono Verde MR ISS e SAIO - cosa sono, attività e modalità di accesso	Marta De Santis, ISS, TVMR Giusy Calandrino, UNIAMO	13:15 - 13:30 13:30 - 13:45
Le telefonate "difficili" - ascolto, gestione del carico emotivo e orientamento al supporto psicologico	Giusy Calandrino	13:45 - 14:10
Le persone che entrano in contatto con le Helpline - dati su tipologie e profili delle persone e su tipologie di bisogni e richieste	Marta De Santis, ISS TVMR	14:10 - 14:30
Fare rete - come e con chi intensificare i rapporti (es. Assistenti sociali, Case manager, MMG/PLS, Uffici ausili, ecc.)	Annalisa Scopinaro	14:30 - 14:45
	Domande	14:45 - 15:00
25 maggio 2026		

La rete - chi fa cosa, quali sono i punti di riferimento, archivi necessari e contatti indispensabili	Marta De Santis	13:00 - 13:15
Informare e orientare - aree di intervento delle Helpline, fonti affidabili, le pubblicazioni UNIAMO, come tenersi aggiornati	Marta De Santis, ISS TVMR Annalisa Scopinaro UNIAMO	13:15 - 13:30 13:30 - 13:45
Diritti esigibili - quali sono i diritti di una persona con malattia rara e come orientare ai diritti esigibili - riferimenti su risorse e guide	Annalisa Scopinaro	13:45 - 14:10
La questione Privacy e i sistemi di raccolta dati- tra raccolta dei dati e garanzie di protezione dei dati personali	Gloria Nardini	14:10 - 14:30
Qualità e feedback - monitoraggio dei contatti, questionari e raccolta feedback come strumenti di miglioramento	Marta De Santis / Annalisa Scopinaro	14:30 - 14:45
	Domande	14:45 - 15:00

 **EDIZIONE:** un'edizione composta di due date, della durata di 2 ore ciascuna.

- Date: 19 e 25 maggio 2026
- Orario: 13:00 – 15:00

 **DESTINATARI:** tutte le figure professionali dell'Istituto, aperto altresì al personale non afferente all'IGG

Direttori del Corso: Dott.ssa Francesca Faravelli, Dott.ssa Annalisa Scopinaro

Garanti Scientifici: Dott.ssa Francesca Faravelli, Dott.ssa Annalisa Scopinaro

Responsabile Centro Formazione Istituto G. Gaslini: Laura Fornoni

Gestione didattico organizzativa, amministrativa, ECM: Centro Formazione Istituto G. Gaslini – Laura Pasquarella, Pietro Milani

Accreditamento ECM regionale: 06 crediti formativi ECM per l'anno 2026

Evento accreditato nel sistema ECM regionale per: tutte le professioni

INFO

Segreteria Organizzativa: Laura Pasquarella – Pietro Milani

Telefono: +39 010 5636 2235 – 2874 | centroformazione@gaslini.org