

**CORSO REGIONALE PER LA FORMAZIONE E L'AGGIORNAMENTO DI PERSONE  
ADERENTI AD ASSOCIAZIONI DI UTILITÀ SOCIALE  
CHE OPERANO NEL SETTORE DELLA MALATTIA RENALE CRONICA**

**Razionale**

L'assistenza alle persone con Malattia Renale Cronica (MRC) ed in trattamento sostitutivo con dialisi o trapianto rappresenta, in tutto il mondo sviluppato e, ormai, anche nei Paesi in via di sviluppo, uno dei principali problemi di organizzazione dei sistemi di tutela della salute. Ciò va ben al di là della cura di una singola malattia—e rappresenta quasi un paradigma del modello di assistenza alla cronicità, che appare oggi epidemiologicamente prevalente nei Paesi sviluppati.

L'impatto sociale, economico e sanitario impone la definizione di un percorso organizzativo in grado di individuare in modo precoce il paziente affetto da MRC per ridurre il più possibile l'incidenza degli eventi acuti e la velocità di progressione della malattia verso l'insufficienza renale cronica. È stato dimostrato che un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, con l'attivo coinvolgimento delle persone con malattia renale cronica, soprattutto negli stadi avanzati, ottiene i migliori risultati clinici e di aderenza terapeutica. La presa in carico tempestiva, l'informazione e l'educazione aiutano le persone ad orientarsi in maniera consapevole tra le tipologie dei trattamenti sostitutivi, permettendo di scegliere quello più idoneo al proprio stile di vita. Laddove non vi siano controindicazioni cliniche, il trattamento sostitutivo domiciliare e il trapianto di rene, in tutte le sue modalità, consentono un miglioramento della qualità di vita delle persone e una maggiore sostenibilità economica per il Sistema Sanitario.

Le modalità con cui devono essere organizzate sia le attività di prevenzione, educazione ed assistenza per le persone affette da malattia renale, sia la formazione specifica delle figure coinvolte nella gestione delle varie problematiche cliniche e sociali ad essa correlate, dovrebbero essere definite in un Piano specifico della Regionale Lazio, al pari di quanto realizzato in altre Regioni.

L'applicazione del Chronic Care Model (CCM) (Wagner,1998) alla MRC consentirebbe una visione d'insieme delle variabili fondamentali per un sistema organizzativo orientato alla gestione a lungo termine e che sia efficace, efficiente e attento ai bisogni globali dei pazienti. Il presupposto fondamentale è che tutti i protagonisti - quindi gli organismi regolatori, gli amministratori e i professionisti del Servizio Sanitario, la Comunità e le Associazioni mediche e scientifiche, le Associazioni di persone con MRC - si adoperino per individuare le funzioni ben definite e valutabili di ciascuno ed assicurare un efficace coordinamento.

In particolare, le Associazioni di persone con MRC devono diventare un interlocutore stabile nelle attività di programmazione e verifica e partner per lo sviluppo di programmi ed attività di informazione/educazione dei pazienti e dei care givers.

Occorre, quindi, sviluppare un percorso di qualificazione specifico per le persone che svolgono un ruolo attivo all'interno di Associazioni di persone con malattia renale.

## **Progetto**

Realizzazione di un corso per la formazione e l'aggiornamento di persone aderenti ad associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica.

Il corso si svolgerà a Roma e sarà articolato in 3 incontri di sei ore ciascuno nei giorni:

- 25 ottobre
- 22 novembre
- 17 gennaio

Un ulteriore incontro in data 14 febbraio 2015, sarà finalizzato a raccogliere osservazioni e proposte di tutti i partecipanti al corso – discenti e docenti – per stilare un documento condiviso “Carta dei diritti del Paziente Nefropatico” che verrà presentato all'amministrazione regionale per il recepimento nella normativa.

## **Partecipanti**

La partecipazione è individuale e limitata a un massimo di 25 persone che svolgono o intendono svolgere un ruolo attivo all'interno di Associazioni di persone con malattia renale.

## **Sede del corso**

Rome Life Hotel  
Via Palermo, 12  
Roma

## **Contenuti del corso**

Il corso si articolerà sui seguenti contenuti:

Quadro di riferimento:

- l'Associazionismo e la partecipazione dei pazienti alle politiche sanitarie in Europa, in Italia e nella Regione Lazio;
- la gestione amministrativa delle Associazioni;
- la Malattia Renale Cronica: inquadramento ed epidemiologia;
- Varie opzioni della sostituzione della funzione renale della MRC;
- costi sociali ed economici della MRC

Politiche sanitarie e modalità di assistenza alle persone con MRC “Dalla cura della malattia alla presa in carico del paziente”:

- normative internazionali, nazionali e della Regione Lazio;
- l'organizzazione dell'erogazione dell'assistenza alle persone con MRC nella Regione Lazio: dall'assistenza di base al trapianto;
- aree di miglioramento (controllo dei fattori di rischio, gestione multispecialistica delle complicanze, tempi di attesa);

Elementi per la definizione di un Piano sulla MRC:

- il CCM come quadro d'insieme dei fattori organizzativi ed operativi del sistema assistenziale e della comunità da cui prende corpo il Percorso Assistenziale;
- modelli assistenziali e di cura per i pazienti nello stadio 5 della MRC;

- le reti assistenziali;
- patient empowerment, educazione ed informazione del paziente e dei suoi familiari.

### **Obiettivi**

- Fornire le conoscenze indispensabili per la partecipazione attiva dei rappresentanti delle associazioni di utilità sociale che operano nel settore della MRC ai tavoli di lavoro finalizzati alla promozione di politiche sociali e sanitarie attente ai problemi e ai bisogni della persona con MRC apportando contributi utili al miglioramento.
- Favorire lo sviluppo di competenze e l'acquisizione di conoscenze utili nello svolgimento delle attività a favore dei propri associati; in particolare l'acquisizione di strumenti che possano facilitare l'interazione costruttiva tra il paziente "informato ed attivo", gli operatori e le Istituzioni che sta alla base del generarsi dei risultati attesi.

Tali obiettivi saranno perseguiti integrando lezioni frontali e formazione attiva per favorire comunicazione con i docenti e la comprensione delle nozioni teoriche e della loro possibile applicazione pratica.

L'esperienza di lavoro in piccoli gruppi consentirà inoltre ai partecipanti di sperimentare le tecniche di costruzione del gruppo, come strumento per migliorare la collaborazione tra le persone.

\*\*\*\*\*

**Direttore scientifico:** Teresa Petrangolini – Esperta di advocacy dei pazienti e di partecipazione civica.

**Coordinatori:** Roberto Costanzi – Segretario generale Associazione Malati di Reni assieme a Anna Viola rappresentante regionale (Aned) – G. E. Russo (Andip) - Giuseppe Iacovelli ANTR Latina

### **Corpo docente:**

**Teresa Petrangolini** - Esperta di advocacy dei pazienti e di partecipazione civica.

**Marzia Dramis** – Funzionario Amministrativo

**Francesca Diamanti** – Psicologa formatrice esperta di processi di empowerment di comunità applicati all'attivismo civico.

**Cesarina Prandi** – Infermiera Formatrice e consulente in sanità, esperta in processi educativo-relazionali rivolti a malati e famigliari in situazioni sanitarie difficili

**Nefrologi:** **Cosimo Spinelli, Gianna D'Adamo**, volontari dell'Associazione Malati di Reni;

**Commissione di Vigilanza Nefrologi:** Dr. A. Santoboni

**Collegio Dei Primari della Regione Lazio:** Dr. M. Malaguti

### **Programma**

#### **Sabato 25 ottobre 2014**

9.30 Registrazione partecipanti

10.00 Presentazione del percorso formativo

*Teresa Petrangolini*

10.15 "La Malattia Renale Cronica".

(La relazione riguarda la classificazione della MRC, il numero dei pazienti nei diversi stadi, le varie opzioni della funzione renale, i centri dialisi, domicilio vs ospedale, liste di attesa e immissione in lista, riabilitazione).

*Gianna D'Adamo*

10.45 *Coffe break*

11.00 Lavori di gruppo

11.30 La cittadinanza attiva e la partecipazione dei pazienti nelle politiche sanitarie in Italia e in Europa

*Teresa Petrangolini*

12.00 Lavori di gruppo

12.30 Discussione in plenaria

13.30 *Pranzo*

14.30 Chronic Care Model: il ruolo dei pazienti e delle associazioni.

*Cesarina Prandi*

15.00 Lavori di gruppo

16.30 Discussione in plenaria

17.00 Chiusura sessione

### **Sabato 22 novembre**

9.30 Gli strumenti dell'attivismo civico e le strategie per un'azione efficace.

*Teresa Petrangolini*

10.15 Discussione, domande e risposte

10.45 *Coffe break*

11.00 Esperienze di attivismo civico (presentazione filmati e materiale che potrebbe essere di supporto ai pazienti affetti da MRC. – introduzione a cura di Francesca Diamanti)

11.30 Lavori di gruppo

12.30 Simulate in plenaria

13.30 *Pranzo*

14.30 La qualità di vita e i requisiti di un servizio minimo: il punto di vista delle persone con MRC (I responsabili delle Associazioni di persone MRC (Associazione Malati di Reni onlus, ANED, ANDIP) e altri interlocutori di riferimento espongono la situazione e gli obiettivi che si prefiggono di raggiungere)

*Tavola rotonda – Moderatore Francesca Diamanti*

15.30 Discussione in plenaria

16.00 Lavori di gruppo

17.00 Chiusura sessione

### **Sabato 17 gennaio**

9.30 Rivediamo il nostro lavoro insieme

*Francesca Diamanti*

10.00 Il quadro normativo di riferimento a livello internazionale, nazionale e regionale

*Teresa Petrangolini*

10.30 *Coffe break*

10.45 Le politiche sanitarie della Regione Lazio: lo sviluppo del Piano Nazionale e il ruolo dell'associazionismo civico delle persone con MRC.

*Marzia Dramis*

11.15 Il ruolo della Commissione Regionale di Vigilanza sull'Emodialisi nella definizione dell'assetto della Nefrologia nella Regione Lazio"

*Cosimo Spinelli - Alberto Santoboni*

11.45 La Regione Lazio e la creazione delle reti per il futuro dei servizi per le persone con MRC

*Relatore da definire*

12.15 Sfide, priorità e risorse per la salute e qualità di vita delle persone con MRC proposte in atto – confronto con la Regione.

*Moreno Malaguti*

*12.45 Tavola rotonda con i relatori della Regione Lazio e i portavoce dei gruppi di lavoro*

13.30 Pranzo

14.30 Discussione in plenaria

15.30 Lavori di gruppo

16.30 Discussione in plenaria

17.00 Chiusura sessione

### **Sabato 14 febbraio 2015**

Adesso tocca a noi: essere protagonisti dell'associazionismo nella Regione Lazio.

9.30 Idee, programmi, obiettivi per un lavoro comune e realizzazione della Carta dei Diritti del Paziente nefropatico (diritti concreti e pratici) e formazione di cittadini attivi che debbono monitorare che tali diritti vengano applicati

*Sessione laboratorio in plenaria con tutti i docenti*

13.30 Pranzo

15.00 Consegna attestati

16.00 Chiusura del percorso.