



UNIMORE

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



LABORATORIO DI RICERCA
E DIDATTICA CON IL
PAZIENTE FORMATORE

CATALOGO PAZIENTI FORMATORI

(Chi siamo, quali problematiche da far apprendere, come)

A CURA DI

Erika Borellini e Davide Fornaciari

PER IL

Laboratorio EduCARE

Direttrice Dott.ssa Maria Stella Padula



Université 
de Montréal

Si ringraziano i pazienti e i caregiver per aver fornito i dati riportati su ciascuna scheda, che sono stati riportati fedelmente secondo le indicazioni dei pazienti/caregiver e con la loro approvazione.

Un ringraziamento speciale va alla Fondazione di Modena che in questi anni ci ha sostenuto e finanziato nelle attività e nei progetti di ricerca di *EduCare*



INDICE

CHI SIAMO: CURANTI E CURATI.....	3
SCHEMA SUGGERITO PER UNA LEZIONE INTEGRATA CON IL PAZIENTE/CAREGIVER FORMATORE.....	8
INDICE TEMATICO.....	9
PAZIENTE.....	10
ALESSANDRA PROFILO*.....	10
ANNA PAOLA BIANCHI.....	11
BARBARA CONTI.....	13
CLAUDIO TONELLI.....	15
DANIELA FARNETI.....	16
DEBORA CANALE*.....	17
GILIBERTO GATTI.....	18
GIULIO MALAGUTI*.....	19
GIUSEPPE BIAGI.....	20
LORENZ GUICCIARDI.....	21
LUCIA TERESA BENETTI.....	22
MARIIG VALENTI.....	24
MASSIMO MEINERO.....	25
MIRIAM FERRARINI.....	26
ORNELLA VEZZARO.....	27
SIMONA BARBI*.....	28
VALERIA SCAINI.....	29
PAZIENTE E CAREGIVER.....	30
FRANCESCA ROSSI.....	30
ROSSANA ROLI.....	32
SILVANA PLUMARI.....	33
CAREGIVER.....	34
ERIKA BORELLINI.....	34
GABRIELE MINGHETTI.....	35
GIOVANNA RIGILLO.....	36
LINDA GIUGNI.....	37
MARIA LUISA DRAGHETTI*.....	38
PROFESSIONISTA E CAREGIVER.....	39
ALICE ORLICH.....	39
FRANCESCA TIRELLI*.....	40
GIOVANNA D'IAPICO.....	41
PATRIZIA LAFFI.....	42
PROFESSIONISTA E PAZIENTE.....	43
ALBA RICCHI.....	43
LORENZO CHIOSSI.....	44
ROSSELLA AIARDI.....	45
DI NOI: <i>PROFESSIONISTI CHE LAVORANO IN CODOCENZA CON NOI</i>	46
LA NOSTRA SEDE.....	52
SCHEDA DESCRITTIVA PER RICHIESTA FORMATIVA AD EDUCARE.....	53

CHI SIAMO: Curanti e curati

**Professionisti
sanitari**



Pazienti



Caregivers

Perché un catalogo con la presentazione dei nostri pazienti e caregiver formatori?

Per illustrare il progetto EduCare e le sue implicazioni nella didattica, permettendo a chi è interessato e incuriosito dal progetto di conoscere e scegliere i pazienti coinvolgibili nei percorsi di formazione, attraverso le caratteristiche di ciascuno e le possibilità di adattarlo agli obiettivi del percorso formativo di ciascuno dei docenti e formatori.



Il progetto EduCare in sintesi

Il Laboratorio EduCare, che ha sede presso il Centro Servizi Facoltà di Medicina e Chirurgia, nasce della collaborazione fra UniMoRe (Università di Modena e Reggio Emilia) e UdeM (Université de Montréal) ed evidenzia la stretta relazione ed integrazione fra Scienze Mediche e Scienze Umane, fra professionisti sanitari, malati e caregiver, per umanizzare le cure attraverso attività didattiche integrate fra “curati e curanti”.

Nasce anche in Italia, a Modena, il progetto di partenariato con i pazienti e caregivers, ispirato al progetto canadese di Montréal conosciuto e apprezzato in occasione del “Forum International francophone de Pédagogie des sciences de la santé” che si è tenuto a Montréal nel maggio del 2013.

«È iniziato da allora - spiega la dott.ssa Maria Stella Padula - un dialogo costruttivo in particolare con due esponenti della UdeM, la Professoressa Marie-Claude Vanier e il paziente formatore padre del progetto, Vincent Dumez (<https://www.educare.unimore.it/la-nostra-storia>). Da allora alcuni docenti e formatori ci stanno accompagnando nel percorso per implementare anche a Modena l’esperienza del “Paziente Partner», con il nome “Paziente Formatore” perché ha inizio nell’ambito della formazione dei professionisti e dei pazienti per poi realizzare anche una partnership nei percorsi di cura.

Nel Giugno 2018, grazie al rapporto di collaborazione precedentemente creatosi attraverso la SIMG si è formalizzata e attivata una Convenzione fra UniMoRe e UdeM che sancisce un’attività per la formazione e la didattica integrata “con” il paziente. Si parla di attività basate sulla collaborazione interprofessionale e nella cura, attraverso il contributo di pazienti e caregivers durante il percorso formativo degli studenti delle scienze sanitarie, mirando anche a sviluppare progetti di ricerca comuni su questi argomenti.

In particolare, la Convenzione permette:

- lo sviluppo di progetti di ricerca comuni;
- lo scambio di documentazione scientifica, pubblicazioni e reti di trasmissione dati;
- l’organizzazione di convenzioni speciali, seminari e incontri scientifici, concordati di comune accordo;
- l’accettazione reciproca degli studenti universitari in scienze della salute in visita per corsi o tirocinio clinico;
- la reciproca accettazione dei borsisti e degli studenti post-laurea;
- lo scambio di competenze pedagogiche e la formazione di educatori e pazienti esperti nel contesto di corsi e altre attività legate all’insegnamento della collaborazione interprofessionale e della collaborazione in cura agli studenti di area medica.

La collaborazione e lo scambio di conoscenze, a Montréal, rende possibile un nuovo tipo di formazione *basato sull’apprendimento interdisciplinare e interprofessionale* che è la vera sfida per l’approccio non alla malattia, ma alla persona “intera” con la malattia. Pertanto i pazienti sono coinvolti nella ricerca, nella cura, nella governance e nell’educazione medica attraverso una collaborazione significativa con il team dei curanti.

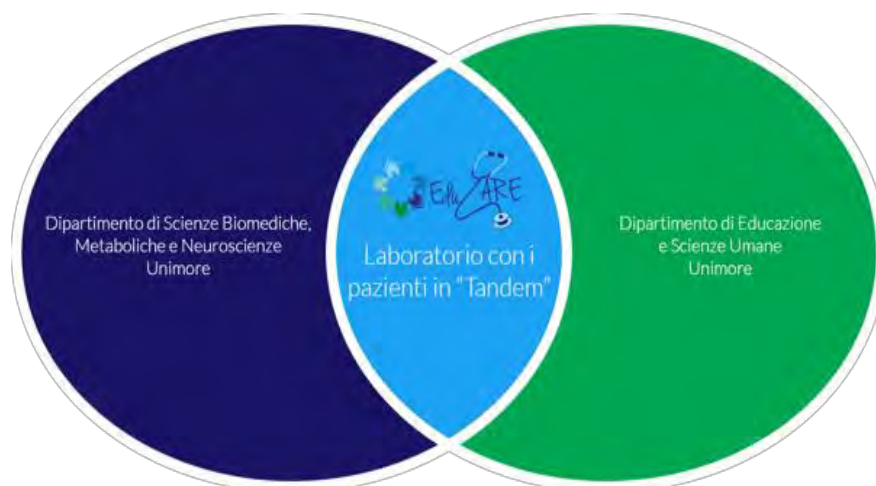
Tradizionalmente il contributo dei pazienti nella ricerca e alle attività ad essa correlate è sempre stato limitato solo al ruolo di partecipanti (es. studi clinici), mentre attraverso il nostro progetto, in una forma inedita, troviamo il paziente che si offre per supportare le attività di ricerca scientifica, ricoprendo un ruolo essenziale e fino a questo momento vacante.

In questo modo i pazienti diventano partner del progetto e possono partecipare attivamente alla governance, alla definizione delle priorità di salute, allo sviluppo delle domande di ricerca, il tutto per garantire che gli investimenti nell’ecosistema sanitario siano meglio allineati con gli interessi e le priorità dei pazienti e delle loro famiglie

Incontri e scambi di esperienze tra i due atenei si sono svolti a più riprese:



Il Laboratorio EduCare nasce con l'intento di svolgere attività integrate fra "curati e curanti".



2020



DICEMBRE

Un nuovo incontro con UdeM si è svolto in modalità online, quando i colleghi canadesi hanno presentato a UniMoRe, alla presenza del Prof. Michele Zoli, del Prof. Giorgio Zanetti e del Prof. Alessandro Capra, le loro iniziative più avanzate all'interno del CEPPP - Centre d'Excellence pour le Partenariat entre les Patients et le Public: dall'insegnamento nelle aule universitarie fino confronto e alla collaborazione con il sistema sanitario pubblico della Regione del Québec.

2021



Un nuovo slancio è arrivato dalla **prima assegnista di ricerca afferente al Laboratorio**, la Dott.ssa Alice Serafini, che conduce ancora oggi progetti di ricerca sul tema dei pazienti e caregiver formatori nella didattica accademica.

2022



Mathieu Jackson di UdeM è tornato in visita a Modena in occasione della **seconda edizione del Corso di perfezionamento per pazienti e caregivers formatori, sotto la direzione della Prof.ssa Carla Palumbo**. Ha condotto inoltre il forum internazionale per la costruzione di una rete di ricerca e interscambio professionale, tenutosi a Modena ad Aprile 2022.

Nello stesso Congresso nel contesto del **Congresso MoReMED** è stata presentata la rappresentazione teatrale "*Sei personaggi in cerca di autore*" di Luigi Pirandello con la Regia di Claudio Boccaccini, attraverso la metafora dei pazienti come i personaggi in cerca d'autore di Pirandello (<https://www.educare.unimore.it/sei-personaggi-in-cerca-dautore>).

OGGI



La storia del Laboratorio EduCare si proietta sul futuro: il viaggio verso il cambiamento continua, con la formazione e la ricerca per l'umanizzazione della medicina.

Umanizzare la Medicina e la cura significa personalizzarla e adattarla alle persone che hanno una loro storia di malattia da cui si estraggono i contenuti del sapere esperienziale, complementare al sapere medico.

Una peculiarità tutta modenese è la partenza dalle narrazioni dei pazienti, ideata e realizzata da Maria Stella Padula e supportata da Tandem. Il paziente con tali caratteristiche viene invitato a scrivere la narrazione della sua storia di vita con la malattia. La narrazione serve per individuare gli snodi essenziali della storia, e quindi le buone pratiche che hanno aiutato il paziente e il CG per la soluzione dei problemi.

Percorso di apprendimento: dalla narrazione alla lezione.

Narrando si impara.



SCHEMA SUGGERITO PER UNA LEZIONE INTEGRATA CON IL PAZIENTE/CAREGIVER FORMATORE

Traccia per la Preparazione della lezione integrata da parte del Paziente/Caregiver

1. Individuare un problema di salute, un tema e un obiettivo; selezionare una buona pratica (della propria vita con la malattia o accanto alla malattia) da far apprendere.
2. Adattarlo all'ambito in cui si vuole insegnare:
 - Corsi di laurea studenti di Medicina o di altre professioni sanitarie (anno di corso di laurea);
 - Corsi di specializzazione;
 - Formazione continua dei Professionisti in attività (Medici, Infermieri, Aziende Territoriali o Ospedaliere...);
 - Educazione di altri pazienti, autocura, empowerment;
3. Scegliere i metodi e i contenuti da utilizzare, da integrare a quelli dei docenti.

1. Caratteristiche della lezione con un paziente formatore:
 - a. La lezione/seminario deve essere **preparata insieme e non improvvisata**;
 - b. **Selezionare i contenuti sulla base del tema e dell'obiettivo** di apprendimento;
 - c. Concordare e condividere i contenuti insieme, docente e paziente/caregiver;
 - d. **I contenuti devono essere complementari e integrati**, non essere sovrapposti e ripetitivi;
 - e. **Definire il tempo necessario per lo svolgimento del seminario e i tempi di ciascun intervento**.
2. **All'inizio della lezione/seminario il docente presenta il paziente** e motiva il suo coinvolgimento durante la lezione e il suo ruolo: **non è una testimonianza o un paziente che si fa** intervistare e/o visitare, ma un paziente che porta i suoi contenuti esperienziali per integrare i contenuti da apprendere, soprattutto gli aspetti relazionali e gestionali, per favore la compliance.

INDICE TEMATICO

Area clinica	Pagina
Anestesiologia e Terapia del Dolore	19, 30, 33, 34, 37, 38, 42
Cardiologia	10, 38
Chirurgia	25, 36
Cure Palliative	37, 38, 45
Dermatologia	25
Ematologia	26, 41
Endocrinologia	15, 25, 27, 28
Farmacologia	19, 21, 30, 33, 37
Fisiatria	18, 20, 34, 40
Gastroenterologia	11, 30, 42
Geriatria	30, 32
Ginecologia	30
Logopedia	20, 37
Malattie Rare	11, 26, 28, 33, 38, 39, 41
Medicina d'Urgenza	34
Medicina Generale	10, 11, 15, 17, 20, 21, 24, 25, 27, 28, 30, 33, 34, 36, 42, 45
Medicina Interna	25
Nefrologia	26
Neurochirurgia	19, 20, 34, 44
Neuropsichiatria Infantile	10, 13
Neurologia	11, 13, 17, 19, 20, 22, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42, 44
Oculistica	16
Oncologia	22, 27, 28, 30, 31, 34, 39
Ortopedia	18, 25, 43
Otorinolaringoiatra	16
Pediatria	37
Pneumologia	11, 33
Psicologia	21, 33
Reumatologia	24, 42, 45
Terapia Intensiva	20, 34, 36
Trapianti	26

All'interno di ogni profilo dei pazienti e caregivers formatori potrete inoltre trovare informazioni aggiuntive relative alla formazione del paziente/caregiver formatore in ambiti inerenti a quelli che il Laboratorio EduCare tratta, più particolari sul tipo di problematiche o assistenza che si sono dovuti trovare ad affrontare e un link che vi rimanderà ad una loro narrazione.



ALESSANDRA PROFILO*

“Volerò, disse il bruco. Tutti risero, tranne la farfalla.”

Alessandra Profilo



FORMAZIONE

- ✓ Corso da O.S.S. (Operatore Socio Sanitario);
- ✓ Corso BLS (Basic Life Support);
- ✓ Corso disostruzione pediatrica;
- ✓ Master D.S.A. (Disturbi Specifici dell'Apprendimento);
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Anoressia, Disturbi Cardiovascolari, Asma.

Discipline: #Cardiologia, #Medicina Generale, #Neuropsichiatria Infantile.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Resilienza, #Resistenza alla malattia, #Capacità di Adattamento, #Cronicità.



ATTIVITA'

- ✓ Volontariato;
- ✓ Educazione bambini con disabilità (in particolare autismo);
- ✓ Volontaria disabili psichiatrici a Lecce (precedentemente).



ASSOCIAZIONI

- ✓ “Fratres” - Soccorritore
- ✓ “Associazione culturale Girotondo” – p.g.e. (Piccolo Gruppo Educativo) – raccolta materiale per aiutare i bambini oncologici della “Casa di Fausta”;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/narrazione-storia>



ANNA PAOLA BIANCHI

“Siamo infatti persone, fatte anche di corpi, che funzionano semplicemente in modo spesso (molto) poco convenzionale: il lavoro dei professionisti è aiutarci a mantenere o guadagnare lo stato di salute migliore possibile, e ad ottenere diritti e riconoscimenti - come se dall’unione di due mondi così diversi, potesse nascere una squadra con un unico, grande obiettivo: darci la possibilità di avere un futuro, di andarcelo a prendere, e farlo nostro.”

Anna Paola Bianchi



FORMAZIONE

- ✓ Corsi online “Cripcamp: the official virtual experience” di decostruzione sulla disabilità ed empowerment delle soggettività disabili, tenuti da attivisti disabili;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
- ✓ Master di II livello in Patient Advocacy Management (Università Cattolica del Sacro Cuore).



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Glicogenosi di tipo II (o Malattia di Pompe), Problemi intestinali cronici, Insufficienza respiratoria cronica, Stanchezza cronica.

Discipline: #Neurologia, #Malattie Rare, #Pneumologia, #Gastroenterologia, #Medicina Generale.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Diagnosi Precoce, #Cronicità, #Disabilità, Comunicazione, #Decostruzione, #Qualità Di Vita, #Anti Abilismo



ATTIVITA’

- ✓ Incontri di formazione rivolti a studenti del primo biennio del liceo scientifico e linguistico;
- ✓ Rappresentante dell’Associazione a tavoli di lavoro istituzionale e a convegni e incontri internazionali;
- ✓ Volontariato.



ASSOCIAZIONI

- ✓ “AIGlico (Associazione Italiana Glicogenosi – Membro del Consiglio Direttivo);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



- ✓ Scrittura di articoli e brani per newsletter ed eventi dedicati a patologie o disabilità con finalità di sensibilizzazione
- ✓ Partecipazione a webinar e podcast dedicati alla disabilità o patologie in qualità



BARBARA CONTI

“Fu consigliato ai miei genitori di non dire a nessuno della mia patologia e così fecero, proibendo anche a me di parlarne. Questo per me fu fonte di grande frustrazione e rabbia, mi sembrava ingiusto, sembrava ingiusto, come se avessi dovuto vergognarmi della mia malattia. Non poter parlare liberamente, crescendo mi ha fatto sviluppare un'altra patologia, l'anoressia di cui ho sofferto per circa dieci anni.”

Barbara - Il mio cervello ha qualcosa che non va



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Formazione per Facilitatori di gruppi A.M.A - Associazione Auto Mutuo Aiuto Liguria;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
- ✓ Corso di formazione professionale sui Disturbi dell'Alimentazione tenuto dall'associazione "Il Bucaneve ODV".



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Epilessia ed Anoressia.

Discipline: #Neurologia, #Neuropsichiatria Infantile.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione.



ATTIVITA'

- ✓ partecipazione a diversi seminari e congressi;
- ✓ Partner di ricerca per Epilessia e Disturbi dell'Alimentazione;
- ✓ Rappresentante dei pazienti affetti da Disturbi dell'Alimentazione e da Epilessia in workshop, congressi medici e con ricercatori;
- ✓ Co-conduzione lezioni.



ASSOCIAZIONI

- ✓ "Mi nutro di vita" – associazione che si occupa di Disturbi dell'Alimentazione a livello nazionale;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;

- ✓ “Comitato Amici del San Paolo di Savona” – associazione volta al sostegno dell’Ospedale San Paolo.



EXTRA

- ✓ Intervista su radio nazionale Radio Dj;
- ✓ Interviste, su diverse testate giornalistiche, sui Disturbi dell’Alimentazione e sull’Epilessia.



La mia storia: : <https://www.educare.unimore.it/barbara-il-mio-cervello-ha-qualcosa-che-non-va>



CLAUDIO TONELLI

“A volte le cose si percepiscono ma non si capiscono.”

Claudio Tonelli



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Diabete Mellito e Politiche socio-sanitarie.
Discipline: #Endocrinologia, #Medicina Generale.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Consapevolezza di malattia, #Accettazione, #Cronicità, #Vivere con il Cambiamento.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione lezioni;
- ✓ Organizzazione e partecipazione ad eventi riguardanti politiche sanitarie.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/storie/claudio-ero-io-che-mi-dovevo-prendere-cura-di-me-stesso/>



**DANIELA
FARNETI**

“L’essenza di una persona di trova nei suoi difetti. Imparare a ripararli e trasformarli è la vera arte della vita.”



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Degenerazione Maculare e Ipoacusia.
Discipline: #Oculistica, #Otorinolaringoiatria.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione, #Superare i limiti, #Resilienza, #Relazione Medico-Paziente.



ATTIVITA’

- ✓ Partecipazione a diversi seminari;
- ✓ Partecipazione a workshop.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/chi-ha-abbassato-il-volume-chi-ha-ricoperto-di-macchie-il-mondo>



DEBORA CANALE*

“Il consiglio che voglio dare alle persone disabili è di concentrarsi sulle cose che la disabilità non impedisce di fare bene e di non rimpiangere ciò che non si riesce a fare. Non siate disabili nello spirito, come nel corpo.”

Stephen Hawking



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Corsi di aggiornamento professionali come operatore olistico.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Sclerosi Multipla.

Discipline: #Neurologia, #Medicina Generale.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Disabilità, #Comunicazione, #Cambiamento, #Accettazione, #Qualità di Vita.



ATTIVITA'

- ✓ Insegnamento Reiki;
- ✓ Riflessologia plantare;
- ✓ Pratiche meditative.



ASSOCIAZIONI

- ✓ AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) in particolare la sede di Modena;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/fingo-che-non-esista-fino-a-quando-non-ci-sono-ricadute>



GILIBERTO GATTI

“Ho cercato di tirare fuori il meglio di me in una situazione negativa, che però mi ha fatto scoprire mondi inimmaginabili.”

Gilberto Gatti



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Amputazione arto.

Discipline: #Fisiatria, #Ortopedia.



CONTENUTI TRASVERSALI

Disabilità, #Arto Fantasma, #Comunicazione, #Vivere con la Patologia.



ATTIVITA'

- ✓ Partecipazione a convegni per conto del centro protesi INAIL ;
- ✓ Affiancamento e supporto individuale a ragazzi del Centro Protesi;
- ✓ Partecipazione in qualità di Paziente Formatore al Corso di Laurea in Infermieristica – Università degli Studi Bologna, Campus di Rimini.



ASSOCIAZIONI

- ✓ ASDD (Associazione Sportiva Disabili Dilettantistica) Faenza;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



GIULIO MALAGUTI*

“Da un doloroso contatto ad una faticosa liberazione.”

Giulio Malaguti



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Neuralgia del Trigemino e Dolore Cronico.

Discipline: #Neurochirurgia, #Neurologia, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Farmacologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Cambiamento, #Accettazione.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/fingo-che-non-esista-fino-a-quando-non-ci-sono-ricadute>



GIUSEPPE BIAGI

“Ma se pure riconosco i limiti della ragione, non la nego completamente, poiché ammetto i suoi poteri relativi. Voglio solamente restare in quella via di mezzo, in cui l'intelligenza può mantenersi chiara.”

A. Camus – Il mito di Sisifo



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione ad un corso sull'individuazione dei bisogni;
- ✓ Co-docenza in lezione a studenti di Medicina;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Esiti Neurologici, disabilità in seguito ad Emorragia Cerebrale e non autosufficienza.

Discipline: #Medicina Generale, #Neurochirurgia, #Neurologia, #Fisiatria, #Logopedia, #Terapia Intensiva.



CONTENUTI TRASVERSALI

Cronicità, #Disabilità, #Cambiamento, #Accettazione, #Autonomia.



ASSOCIAZIONI

- ✓ A.L.I.ce (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/venerdi-17>



LORENZO GUICCIARDI

“Andare più piano non vuol dire perdere tempo, ma osservare tutto quello a cui non avete mai fatto caso!”

Lorenzo Guicciardi



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Fibrosi Polmonare Idiopatica.

Discipline: #Pneumologia, #Medicina Generale, #Farmacologia.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Vivere con la Patologia, #Umanizzare le Cure.



ATTIVITA'

- ✓ Partecipazione workshop;
- ✓ Co-docente in lezioni a studenti di Medicina;
- ✓ Lezione in occasione del congresso SIMG (MO) il giorno 11/06/2022.



ASSOCIAZIONI

- ✓ Consigliere in Avis S. Felice ODV;
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/lorenzo>



LUCIA TERESA BENETTI

“Sono corpo, ma anche cuore e anima.”

Lucia Teresa Benetti - 048



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Workshop presso Aziende Ospedaliere e Universitarie.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Cancro, Dolore Cronico e Ansia.

Discipline: #Neurologia, #Oncologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Accettazione “cinque anni di aspettativa di vita”, #Vivere il follow up, #Cambiamenti del corpo e loro accettazione, #Rapporto con altri, #Percorrere la speranza, #Emozioni contrastanti, #Abbracciare la nuova situazione, #Dolore, #Sofferenza, #Accettazione dell'idea di morte, #Cronicità.



ATTIVITA'

- ✓ Scrittrice
 - “Non sempre vince Golia” edito dalla casa editrice Erasmo. Diario di bordo durante la malattia che nel 2014 riceve la segnalazione d'onore al Premio Firenze-Europa (fiorino d'oro). Diventa anche opera teatrale;
 - “048” edito dalla casa editrice Erasmo. Saggio che tratta del rapporto medico-paziente-struttura sanitaria. Diventa libro di testo nel corso universitario universitario infermieristico di Terni;
 - “Racconti senza tempo” edito da Fraccaro editore.
 - “Dentro il viaggio – dialoghi lievi intorno alla cura” edito da CeaZanichelli.
- ✓ Docente corsi di Medicina Narrativa a Pistoia, Livorno, Empoli e Belluno;
- ✓ Membro A.S.I. (Accademia Scientifica Infermieristica);
- ✓ Membro fondatore O.M.N.I. (Osservatorio Medicina Narrativa Italiana);
- ✓ Editorialista Nurse.24;
- ✓ Membro attivo progetto FNOPI “La Cura nell'arte”.



ASSOCIAZIONI

- ✓ A.I.D.O. (Associazione Italiana Donatori Organi - Consigliere provinciale Livorno);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



EXTRA

- ✓ Interviste su giornali locali e nazionali;
- ✓ Presentazione dei libri su temi sanitari presso Aziende Ospedaliere e Sedi Universitarie.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/cancro-una-vita-ribaltata-lucia-teresa>



MARIIG VALENTI

“Ieri ero a terra. Oggi sono in piedi. Domani volerò. Perché la vita è questa, trovare un modo di vivere per aria. Ho urlato di dolore per anni, oggi traspiro senso della vita. Perché la malattia è molto terrena, ma la guarigione ha molto, troppo a che fare con il cielo. Così, il giorno che capisci cosa sei venuto a fare qui e perché ti è toccato questa prova, accetti. Ed è con questa accettazione in tasca che voglio cambiare le cose qua giù..”



FORMAZIONE

- ✓ Master in coaching oncologico;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Spondiloartrite Anchilosante

Discipline: #Reumatologia, #Medicina Generale.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Dolore Cronico, #Consapevolezza, #Presenza di responsabilità, #Cambiamento, #Guarigione Attiva, #Accettazione, #Crescita Personale, #Comunicazione, #Medicina Narrativa, #Crescita spirituale.



ATTIVITA'

- ✓ Divulgatrice e Blogger;
- ✓ Blog online “Le boudoir de Mademoiselle tout le monde”;
- ✓ Mind shifter – Anchylosing Spondylitis Coach.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



EXTRA

- ✓ Conduttrice del video podcast “Novanta/Dieci” su YouTube.



MASSIMO MEINERO

“Noi pazienti siamo i primi “sponsor” della nostra salute ed esercitiamo questa funzione attraverso il livello più o meno elevato di consapevole attenzione con il quale affrontiamo tutti gli aspetti della nostra quotidianità.”

Massimo Meinero



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione ad un corso sull'individuazione dei bisogni;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Diabete Melito, Melanoma, Artroprotesi Articolare, stile di vita e Ipertensione Arteriosa.

Discipline: #Endocrinologia, #Dermatologia, #Ortopedia, #Cardiologia, #Medicina Generale, #Medicina Interna.

CONTENUTI TRASVERSALI

##Cronicità, #Comunicazione, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Umanizzazione delle Cure, #Accettazione.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione lezione;
- ✓ Partecipazione workshop, seminari e congressi.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/massimo-un-dismetabolico-di-successo-massimo>



MIRIAM FERRARINI

“Il difficile cammino nella malattia inizia nella solitudine e nella paura, la forza arriva quando trovi il Medico che comprende i tuoi sentimenti e non ti considera come un numero o una patologia ma un Paziente Intero, ti prende per mano e insieme si percorre la strada della cura.”

Miriam Ferrarini



FORMAZIONE

- ✓ Workshop e seminari organizzati dall'Associazione TANDEM;
- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Amiloidosi AL, Insufficienza Renale, Fratture Vertebrali.

Discipline: #Malattie Rare, #Nefrologia, #Ematologia, #Trapianto.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Dolore Cronico, #Comunicazione della Diagnosi, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Umanizzazione delle Cure, #Accettazione.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione lezione;
- ✓ Workshop;
- ✓ Seminari studenti di medicina e Medici di Medicina Generale.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/vi-racconto-la-mia-malattia-miriam>



ORNELLA VEZZARO

“VIVA LA VITA, fino a quando è vita.

Perché anche una patologia grave, può diventare una futura opportunità di vita.”



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore Neuroendocrino (NET) con Glucagonoma.

Discipline: #Oncologia, #Endocrinologia, #Medicina Generale.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Malattia Cronica, #Disabilità con difficoltà di deambulazione, #Alleanza medico-paziente, #Ascolto, #Dolore, #Disagio, #Fatica, #Accettazione di se stessi, #Umanizzazione della cura.



ATTIVITA'

- ✓ Esperienza come docente nell'ambito del progetto o in progetti educativi formativi;
- ✓ Corsi di formazione e seminari organizzati da ANDOS (donne operate al seno) in qualità di relatore e membro attivo;
- ✓ Partecipazione a convegni e seminari organizzati dal gruppo multidisciplinare che segue la patologia del NET presso dove mi curo.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;
- ✓ ANDOS;
- ✓ Luca Coscioni.



SIMONA BARBI*

“La fiducia reciproca tra medico e paziente è fondamentale, perché un paziente che si fida è un paziente che collabora ed un paziente che collabora può essere curato meglio.”

Simona Barbi



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore Neuroendocrino (NET).

Discipline: #Malattia Rara, #Oncologia, #Endocrinologia, #Medicina Generale.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Alleanza Medico-Paziente, #Cronicità, #Comunicazione, #Ascolto, #Vivere con la Patologia, #Cambiamento, #Accettazione, #Umanizzazione delle Cure.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni a studenti di Medicina, studenti di Infermieristica;
- ✓ Docenza nel Master “Medical Humanities”, UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a commissione d'esame studenti di medicina;
- ✓ Relazioni, Webinar ed eventi in merito ai tumori neuroendocrini;
- ✓ Partecipazione a progetto editoriale “A dorso di zebra: In viaggio con il NET.”



ASSOCIAZIONI

- ✓ NET Italy Onlus (Associazione Pazienti con Tumori Neuroendocrini);
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/hai-il-singhiozzo-vuoi-un-po-di-acqua-simona>



VALERIA SCAINI

“E soprattutto devo dire grazie a me stessa perché, nonostante tutto non mi sono mai data per vinta ed ho imparato a surfare sulle onde crespe che il mare ogni tanto manifesta. Godendomi ogni giorno di più il viaggio della vita, ponendo l’accento sul bello che è intorno a me che, udite udite, non solo il fatto “che l’esito delle visite sia positivo e rassicurante” bensì il guardarmi allo specchio e dire “che bella che sono, il mio sguardo è unico.””



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;**
- ✓ Corso di comunicazione efficace e PNL (programmazione neurolinguistica)_Ekis;
- ✓ Master in coaching oncologico_Mussoni;
- ✓ Formatrice Mindfulness_Mindfulness educators;
- ✓ UPW_Tony Robbins.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore.

Discipline: #Oncologia.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Sostegno Psicologico, #Gestione Ansia e Stress, #Gratitudine



ATTIVITA’

- ✓ Ricercatrice scientifica;
- ✓ Animatrice Sociale;
- ✓ Coach in relazioni d’aiuto.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



FRANCESCA ROSSI

"Io danzo ancora."

Francesca Rossi



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Formazione presso l'Università di Montréal;
- ✓ Certificazione Cambridge sulle competenze trasversali.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Tumore e PMA.

Discipline: #Oncologia, #Ginecologia, #Medicina generale, #Farmacologia.



CAREGIVING

Assistenza a paziente con Disabilità Acquisita e con Dolore Cronico, Cure Palliative, accompagnamento nel Fine Vita del paziente, ricovero in RSA come progetto di vita, gestione del paziente grave a domicilio e passaggio da ospedale a domicilio.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Medicina Generale, #Fisiatria, #Geriatra, #Cure Palliative.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Umanizzazione della Cura, #Assistenza, #Accettazione, #Covid19, #Cure Palliative, RSA,



ATTIVITA'

- ✓ Lezioni in Co-docenza (modalità sincrona e asincrona) presso il corso di Laurea in Medicina, Scienze Infermieristiche, Ostetricia;
- ✓ Docenza seminari presso Scuola Regionale di Formazione Specifica in Medicina Regionale, sede di Modena;
- ✓ Docenza nel Master "Medical Humanities", UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Docenza e tutoraggio Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della Medicina con i pazienti formatori, UniMoRe 2021-2022.
- ✓ Partecipazione workshop e seminari;



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



EXTRA

✓ Laurea in lingue e letterature straniere.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/io-danzo-ancora-francesca>

ROSSANA ROLI



“Quello che ho ricevuto dall’incontro con loro mi ha arricchita profondamente: mi ha regalato la leggerezza del loro entusiasmo e nello stesso tempo complessità della speranza e della curiosità nella vita che la loro meravigliosa età porta con sé.”

Rossana Roli



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

SMA (Atrofia Muscolare Spinale).
Discipline: #Neurologia.



CAREGIVING

Assistenza madre anziana.
Discipline: #Geriatria.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Disabilità, #Autonomia.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/ho-avuto-una-vita-viva-rossana>



SILVANA PLUMARI

“Resta il fatto che ho fumato per circa 15 anni, incredibilmente e inspiegabilmente per un asmatico, tuttavia, per me la ragione risiede nel modo in cui vivevo in quel periodo della mia vita: sostanzialmente non volevo bene al mio corpo. Fumavo, mangiavo poco e male, avevo un’insonnia accompagnata dalle fumate notturne. Mi vedevo, ma non abbastanza.”

Silvana Plumari



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Ansia, asma e lombosciatalgia.

Discipline: #Pneumologia, #Psicologia, #Medicina Generale, Farmacologia.



CAREGIVING

Sindrome di Down, Depressione, Oncologia, Morbo di Parkinson.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Oncologia, #Malattia Rara, #Neurologia, #Psicologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Stile di Vita, #RSA, #Covid19.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Scrittrice del libro “Arrivederci amore ciao...” pubblicato da Vertigo;
- ✓ Blogger: www.silvanaplumari.it.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/ansia-e-dintorni-silvana>



ERIKA BORELLINI

“Se si cura una malattia, si vince o si perde; ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince, si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia.”

Patch Adams



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



CAREGIVIG

Esiti da Emorragia Cerebrale, Ictus, Cronicità, Tetraparesi.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Neurochirurgia, #Neurologia, #Fisiatria, #Medicina d'urgenza, #Medicina generale, #Terapia Intensiva.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Umanizzazione della Cura, #Assistenza, #Cambio di vita, #Accettazione, #Ascolto, #Prendersi Cura, #Caregiving.



ATTIVITA'

- ✓ Partecipazione a workshop e seminari;
- ✓ Partner di ricerca inerente alla figura del paziente formatore, all'interno del Laboratorio EduCARE UniMoRe;
- ✓ Partecipazione a interviste e eventi pubblici di promozione della figura del CG;
- ✓ Co-conduzione di lezioni.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



EXTRA

- ✓ Webinar – La strada del cambiamento e della ricostruzione passa per la cura (Anziani e non solo Società Cooperativa Sociale);
- ✓ Entrepreneurship in HealthCare (EIT Health Innostars and IESE business School);
- ✓ Partecipazione a trasmissioni RAI, Mediaset, La7, Tv2000.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/la-mia-storia-erika>



GABRIELE MINGHETTI

“Con una persona disabile in famiglia, non esiste un caregiver, l'intera famiglia è caregiver; e non nascondiamoci, soprattutto le donne della famiglia. L'intera famiglia, nella sua unitarietà ed i singoli componenti si trasformano con una specificità in più da valutare, da parte del personale medico e sanitario e delle strutture organizzate che erogano i servizi.”



FORMAZIONE

- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



CAREGIVIG

Disturbo Persuasivo dello sviluppo di tipo Autistico e Ritardo Mentale.
Discipline: #Neurologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Organizzazione Sanitaria.



ASSOCIAZIONI

- ✓ **TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.**



GIOVANNA RIGILLO

“Dobbiamo cominciare a curare il paziente come curiamo la malattia.”

Patch Adams



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Cordi di formazione Associazione Volontari Ospedalieri (AVO -Modena).



CAREGIVIG

Paziente Pluripatologico.

Discipline: #Medicina Generale, #Neurologia, #Chirurgia, #Terapia Intensiva.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Accettazione, #Perdita, #Fragilità, #Setting di Cura.



ATTIVITA'

- ✓ Docente presso il dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze (UniMoRe).



ASSOCIAZIONI

- ✓ Associazione Volontari Ospedalieri (AVO) Modena;
- ✓ Associazione di divulgazione scientifica "Minerva";
- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



LINDA GIUGNI

“D’altro canto, nessun medico di ospedale guardandoci negli occhi ci ha mai detto <<cari genitori avete compreso che Emma è una bambina disabile>>. Sembra ovvio solo ora, a distanza di anni, arrivare a questa conclusione. Per noi non è stato così.”

Linda Giugni



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.



CAREGIVIG

Malattia rara.

Discipline: #Malattie Rare, #Pediatria, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Cure Palliative, #Logopedia, #Farmacologia, #Neurologia.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Ascolto, #Disabilità, #Comunicazione, #Cargiving, #Umanizzazione delle Cure, #Cronicità.



ATTIVITA’

- ✓ Co-docente in lezioni agli studenti di Medicina, Infermieristica e dei Medici di Medicina Generale;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a congressi;
- ✓ Partner di ricerca presso il laboratorio EduCARE;
- ✓ Vicedirettrice Laboratorio EduCARE;
- ✓ Vicepresidente TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/oggi-emma-e-una-bimba-felice-linda>



MARIA LUISA DRAGHETTI*

“Alla base di un efficace rapporto medico paziente stanno ascolto, condivisione, fiducia e umanità.”

Maria Luisa Draghetti



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Corso per volontari domiciliari e hospice organizzato dalla Fondazione Modena Hospice.



CAREGIVIG

Tumori Neuroendocrini (NET), Demenza, Alzheimer, Scopenso Cardiaco.

Discipline: #Malattia Rara, #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Oncologia, #Neurologia, #Cardiologia, #Cure Palliative.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Fine Vita, #Assistenza, #Caregiving, #Domiciliarità.



ATTIVITA'

- ✓ Co-conduzione di lezioni a studenti di Medicina e di Infermieristica;
- ✓ Compresenza in commissione d'esame agli studenti del VI anno di Medicina;
- ✓ Docenza nel Master "Medical Humanities", UniMoRe 2019-2020;
- ✓ Partecipazione a workshop;
- ✓ Partecipazione a congressi;
- ✓ Partecipazione a progetto editoriale "A dorso di zebra: In viaggio con il NET."

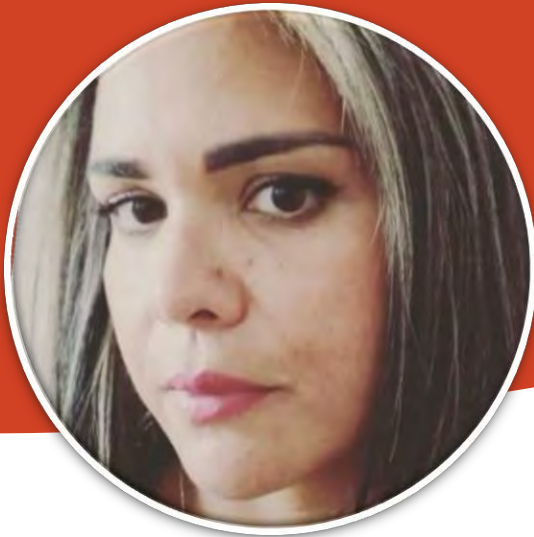


ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;
- ✓ Presidente dell'Associazione NET Italy Onlus (Associazione Pazienti con Tumori Neuroendocrini).



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/luisa>



ALICE ORLICH

“Per anni mio figlio nella mia testa non ha più avuto un futuro, quel foglio bianco ancora tutto da riempire, quelle magnifiche esperienze ed infinite potenzialità non c'erano più, solo un foglio bianco strappato e sporco, solo un baratro di possibilità negate e futuro incerto.”



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Laurea in Tecniche Sanitarie di Radiologia medica;
- ✓ Corso di formazione per Operatori Socio-Sanitari.



CAREGIVING

Disturbi dello Spettro Autistico, portatore di Microduplicazione Genetica ed Epilessia.
Discipline: #Neurologia, #Malattie Rare.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Disabilità, #Importanza dell'Ascolto, #Rapporto di Cura, #Caregiving.



ATTIVITA'

- ✓ Esperienze come docente nell'ambito del progetto o in progetti educativi formativi.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



FRANCESCA TIRELLI*

“Ricordati che la pelle avvizzisce, i capelli diventano bianchi e giorni diventano anni. Ma l'importante non cambia: la tua forza e la tua convinzione non hanno età. Il tuo spirito è il piumino che tira via qualsiasi ragnatela. Dietro ogni traguardo c'è una nuova partenza. Dietro ogni risultato c'è un'altra sfida.”

Madre Teresa di Calcutta



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Laurea in infermieristica - Infermiera strumentista di sala operatoria cardiocirurgica al Sant'Orsola di Bologna.



CAREGIVING

Neurologia e Riabilitazione.
Discipline: #Neurologia, #Fisiatria.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Ascolto, #Assistenza, #Caregiving.



ATTIVITA'

- ✓ Esperienze come docente nell'ambito del progetto o in progetti educativi formativi.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/chi-lo-aiuta-chi-aiuta>



GIOVANNA D'IAPICO

“Il dolore di mio figlio Francesco mi è stato utilissimo per affrontare tutte quelle situazioni con i miei pazienti che non riuscivano a farsi comprendere dai loro caregiver e a comprendere l'impotenza del caregiver di fronte al loro congiunto che sta male e non c'è possibilità di fare qualcosa se non di essere presenti.”

Giovanna D'Iapico



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Corso di aggiornamento AUSL;
- ✓ Partecipazione congressi;
- ✓ Laurea in infermieristica;
- ✓ Master in cure palliative;
- ✓ Master in counseling e relazione d'aiuto;
- ✓ Corso di alta formazione in Medicina Narrativa;
- ✓ Corso di alta formazione in Tutorship Clinico.



CAREGIVING

Malattia Ematologica Rara.
Discipline: #Malattia Rara, #Ematologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Dolore, #Vivere con la Patologia, #Accettazione, #Assistenza, #Caregiving.



ATTIVITA'

- ✓ Tutor del corso di laurea d'infermieristica UniMoRe;
- ✓ Attività infermieristica presso il distretto di Castelfranco Emilia – Assistenza domiciliare cure palliative;
- ✓ Tutor clinico in cure palliative per la formazione di nuovi infermieri (dal 2017);
- ✓ Attività presso scuola di counseling;
- ✓ Autrice de “Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative”, Tangram ed. scientifiche editore.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione;
- ✓ Socia della Sipc (Società italiana cure palliative).



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/caregiver-infermiera-di-mio-figlio>



PATRIZIA LAFFI

“Caregiver paziente o paziente caregiver? Essere un doppio caregiver e un professionista sanitario non è una cosa facile. E’ come essere sulla giostra e, a seconda di dove sei posizionata, puoi essere felice oppure triste, forte oppure triste, forte oppure fragile. Mi definisco spesso parafulmine della mia famiglia che in base ai diversi eventi atmosferici cerca di proteggerla dalle intemperie della vita. In ogni caso, come un raggio di sole, cerco di essere luminosa e positiva.”

Patrizia Laffi



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Laurea in infermieristica;
- ✓ Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche;
- ✓ Master in Gestalt Counseling come Agevolatore nella relazione d’aiuto e Tecnico socioassistenziale individuale e di gruppo.



CAREGIVING

Morbo di Crohn e Fibromialgia.

Discipline: #Anestesiologia e Terapia del Dolore, #Gastroenterologia, #Reumatologia, #Neurologia, #Medicina Generale.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Comunicazione, #Vivere con la Patologia, #Umanizzazione delle Cure.



ATTIVITA’

- ✓ Attività di tutor della didattica professionale (laboratorio e tirocinio) presso CdS Infermieristica sede di Modena;
- ✓ Attività di docenza in corsi aziendali, master universitari e CdS Infermieristica di Modena;
- ✓ Attività di co-conduzione lezioni/laboratorio in workshop, seminari UniMoRe e aziendali.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/la-mia-narrazione-di-caregiver-paziente-o-paziente-caregiver>

ALBA RICCHI



*“L’importanza di essere ascoltata per il dolore che si avverte
e la presa in carico come persona.”*

Alba Ricchi



FORMAZIONE

- ✓ Diploma di Dirigente dell’assistenza infermieristica;
- ✓ Corso Management e Leadership per Infermieri, Ostetriche e tecnici con la funzione di coordinamento;
- ✓ Master in Pedagogia sanitaria e Management della Formazione di Base;
- ✓ Laurea Specialistica in Scienze Infermieristiche e Ostetriche;
- ✓ Corso Teorico – Pratico “Formazione della Ricerca Psicosociale nelle Professioni Sanitarie”
- ✓ Partecipazione al **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Ernia al disco e Lombalgia.
Discipline: #Ortopedia.

CONTENUTI TRASVERSALI

#Comunicazione, #Dolore, #Ascolto, #Cambiamento.



ATTIVITA’

- ✓ Cultore della materia SSD MED/47 CdL Ostetricia;
- ✓ Docente a contratto presso UniMoRe;
- ✓ Partecipazione allo studio della “Sindrome feto alcolica” indetta dall’ISS.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/il-e-il-mio-mal-di-schiena>



LORENZO CHIOSSI

“Se dovessi descrivere in due parole la mia esperienza di malattia direi: poche balle, nessuna scusa.”

Lorenzo Chiossi



FORMAZIONE

- ✓ Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l'insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE;
- ✓ Formazione Infermieristica.



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Esiti neurologici e disabilità.

Discipline: #Neurochirurgia, #Neurologia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Disabilità, #Adattamento alla cronicità e ai limiti della non guaribilità.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/la-mia-storia-di-malattia-lorenzo>



ROSSELLA AIARDI

“Certo la malattia mi ha cambiato; ha plasmato in me il significato della cura, mi ha necessariamente collocato in una duplice prospettiva, quella del curante e quella del curato.

Quest’ultima ha messo in luce situazioni che mi hanno fatto comprendere l’importanza dell’essere infermieri, il valore della presa in carico, la potenza della relazione nella cura. Per questo nel mio percorso di paziente faccio memoria e conservo premurosamente gesti e posture attente, silenzi opportuni, parole che guariscono, tocchi, sguardi che mi hanno curato e sanato.”

Rossella Aiardi



FORMAZIONE

- ✓ Partecipazione a numerosi corsi di formazione sull’approccio narrativo nella cura e sulla relazione;
- ✓ Formazione come infermiera;
- ✓ **Corso di Perfezionamento in Metodologie didattiche per l’insegnamento della medicina con i pazienti formatori presso UNIMORE.**



AMBITO DI COINVOLGIMENTO

Artrite Reumatoide.

Discipline: #Medicina Generale, #Reumatologia, #Chirurgia.



CONTENUTI TRASVERSALI

#Cronicità, #Disabilità, #Comunicazione, #Dolore, #Ascolto, #Vivere con la Patologia.



ATTIVITA’

- ✓ Docente a corsi aziendali di medicina narrativa;
- ✓ Scrittrice
→ “Dentro il viaggio – dialoghi lievi intorno alla cura” edito da Cea Zanichelli.
- ✓ Co-docenza come paziente formatore al corso sull’approccio al paziente con dolore cronico.



ASSOCIAZIONI

- ✓ TANDEM curati e curanti insieme per la formazione.



La mia storia: <https://www.educare.unimore.it/la-duplice-prospettiva-rossella-2>

DI NOI: PROFESSIONISTI CHE LAVORANO IN CODOCENZA CON NOI



DAVIDE FORNACIARI

Laurea in Medicina e Chirurgia
Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale

Medico Chirurgo, Medicina Generale e Cure Primarie

Credo nel progetto EduCare perché:

Per imparare a vivere nella professione il cambiamento di paradigma che vede il paziente sempre più integrato nel suo team di cura e il cittadino nel suo sistema sanitario. Per favorire una cultura formativa che supera gli orizzonti a cui ci siamo abituati. Per stimolare una medicina capace di accogliere una grande diversità di competenze ed esperienze, rivelandosi più umana, più personalizzata e più efficace nel prendersi cura e nel sostenere.



ISABELLA CARBONIERI

Laurea in Medicina e Chirurgia
Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale

Medico di Medicina Generale, Medico presso CRA, Cure Palliative

Credo nel progetto EduCare perché:

Desidero insegnare che dalla parte di chi ti cura si trova sempre un essere umano, che porta con se un suo vissuto e le sue emozioni come la paura di sbagliare diagnosi, di dover accompagnare un paziente verso la morte o di prendersi carico non solo del paziente stesso ma di tutta la famiglia di cui spesso siamo riferimento. Desidero insegnare però che il medico non è una vocazione ma un mestiere, particolare sì, ma che resta una parte della mia vita, non la totalità: desidero spiegare che il fatto che il medico vada in ferie, non sia sempre presente, non indica una qualità di cura più scadente ma semplicemente che sta facendo del suo meglio per trovare un equilibrio per una vita fisica e affettiva sana.





LUCIA TRAVERSA

Laurea Triennale in Fisioterapia
Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie

Fisioterapista, prevalentemente con pazienti neurologici adulti

Credo nel progetto EduCare perché:

Comunicare insieme al paziente formatore perché è l'unico in grado di lasciare segni più profondi di quelli che la malattia ha lasciato su di lui.



MARA FANTINATI

Laurea in Psicologia Clinica e di Comunità
Specializzazione in Psicoterapia
Master in Sessuologia
Master in Criminologia e Psicopatologia Sessuale

Psicologa Psicoterapeuta in ambito clinico e di comunità

Credo nel progetto EduCare perché:

Collaborare è la chiave della salute. Poter creare percorsi formativi accanto a coloro che, in prima persona, vivono l'esperienza di malattia consente di costruire la compliance necessaria alla personalizzazione della cura (bio-psico-sociale) e incrementare il benessere di entrambi (curato e curante).

Cosa mi è piaciuto:

L'esperienza con EduCare integra saperi esperienziali e teorici, offre aggiornamenti, propone linee guida di intervento efficaci ed efficienti nella pratica clinica, consente di collaborare e generare salute.





MARIA CRISTINA BIGLIARDI

Laurea in Infermieristica

Infermiera e Tutor, collaborazione con il CdS in Infermieristica di UniMoRe sede Modena

Credo nel progetto EduCare perché:

Per sensibilizzare i futuri professionisti della salute ad instaurare una relazione efficace con i pazienti e la loro famiglia.

Sarebbe molto utile portare in aula il "paziente formatore", che è un paziente esperto della sua malattia con competenze educative, il quale attraverso la narrazione espone il proprio vissuto con la malattia in tandem con un docente professionista che pone delle domande stimolo agli studenti, aiutandoli a comprendere meglio il punto di vista del paziente ed a creare un'alleanza per condividere insieme il percorso di cura.



PAOLA VOLPI

Laurea magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche

Infermiera e Tutor presso il CdL in Infermieristica sede di Modena, Docente a contratto presso UniMoRe

Credo nel progetto EduCare perché:

Il paziente formatore è un insostituibile alleato a lezione: emoziona, illumina, insegna ed accompagna il professionista nella crescita professionale e personale.





RITA MORENA COVIZZI

Laurea in Medicina e Chirurgia

Medico di Medicina Generale, Medico Esperto in Cure Palliative

Credo nel progetto EduCare perché:

Credo nel progetto EduCare perché: ho visto la possibilità di AMPLIFICARE il passaggio del paradigma da "TI CURO ad I-CARE cioè TU MI STAI A CUORE " nell'ottica di una "SCIENZA SERVIZIEVOLE " (DANIELA LUCANGELI)

Questo richiede IMPRESCINDIBILMENTE la necessità di costruire una rete attorno alla persona.

Una rete che ha nel medico di medicina generale, in virtù della propria conoscenza pregressa dell'individuo, della sua storia clinica e del contesto sociale il DIRETTORE D'ORCHESTRA delle varie figure: specialisti, infermieri, terapisti della riabilitazione, CAREGIVER, rete parentale ed amicale; anche il sociale può supportare, come comunità, la FRAGILITÀ del momento o della cronicità.

Dobbiamo sviluppare, come operatori della sanità, competenze che ci permettano di cogliere il valore delle STORIE DI MALATTIA, di cui il sanitario ha già gli strumenti per interpretare ciò che ascolta, basandosi sulla conoscenza del corpo, identificando le sofferenze nella loro UNICITÀ, a volte, più chiaramente della stessa persona .



ROMINA FLORIS

Laurea in Infermieristica

Corsi di Formazione sulla Relazione

Infermiera e Docente per il Laboratorio di Relazione e il Corso di Salute Mentale presso il CdL in Infermieristica sede Bologna e Campus di Rimini

Credo nel progetto EduCare perché:

Desidero insegnare che dalla parte di chi ti cura si trova sempre un essere umano, che porta con se un suo vissuto e le sue emozioni come la paura di sbagliare diagnosi, di dover accompagnare un paziente verso la morte o di prendersi carico non solo del paziente stesso ma di tutta la famiglia di cui spesso siamo riferimento. Desidero insegnare però che il medico non è una vocazione ma un mestiere, particolare sì, ma che resta una parte della mia vita, non la totalità: desidero spiegare che il fatto che il medico vada in ferie, non sia sempre presente, non indica una qualità di cura più scadente ma semplicemente che sta facendo del suo meglio per trovare un equilibrio per una vita fisica e affettiva sana.





SARA ALBERTI

Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche

Infermiera e Dottoranda di Ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale

Credo nel progetto EduCare perché:

Questo corso ha cambiato la mia pratica infermieristica: ho avuto la possibilità di mettermi alla prova, di migliorare le mie abitudini, di vedere in modo nuove le esperienze dei pazienti. Oggi mi concedo e assisto pazienti e caregivers in maniera diversa: eticamente e professionalmente più matura, penso.



SIMONE CERNESI

Laurea in Medicina e Chirurgia
Master in Cure Palliative Asmepa/UniBo
Master Geriatria Territoriale UniPv
Master in Medical Humanities

Medico di Medicina Generale, Medico esperto in cure palliative, Medico CRA-RSA e Tutor studenti UniMoRe

Credo nel progetto EduCare perché:

la valorizzazione del paziente e del caregiver è fondamentale per una presa in carico che vada oltre alla prestazione. Lavorare insieme ai pazienti formatori mi aiuta a crescere nel percorso professionale.

Credo nel progetto EduCare perché:

L'esperienza con EduCare integra saperi esperienziali e teorici, offre aggiornamenti, propone linee guida di intervento efficaci ed efficienti nella pratica clinica, consente di collaborare e generare salute.





TOMMASO MARCHIO'
Laurea in Medicina e Chirurgia

Medico iscritto al Corso di Specializzazione di Dermatologia e Tutor Studenti UniMoRe.

Credo nel progetto EduCare perché:

Assistere a questo tipo di lezione, ma specialmente il dibattito che ne consegue, permette realmente di abbattere il rapporto gerarchico up to down tra medico e paziente, almeno per un momento, ma le conoscenze che ne si ricavano guidano i successivi insegnamenti tratti dalla pratica dando uno sguardo nuovo, più profondo al nostro lavoro. Il paziente elevato al rango di docente ha la possibilità di rapportarsi ai discenti alla pari, medici o studenti che siano, mettendo in luce aspetti relazionali del nostro lavoro e risalti che questi hanno sulla qualità di cura percepita dai pazienti, che altrimenti resterebbero probabilmente a lungo ignoti o purtroppo fraintesi, essendo espressi senza una specifica preparazione dietro e soprattutto, in un contesto (la visita) in cui, mi pare, sia carente l'ascolto-per-imparare.



LORENZO POLI
Studente del corso di Laurea in Medicina e Chirurgia

Medico iscritto al Corso di Specializzazione di Dermatologia e Tutor Studenti UniMoRe.

Credo nel progetto EduCare perché:

Perché cura un aspetto della formazione universitaria che altrimenti sarebbe lasciato al singolo studente utilizzando un metodo rigoroso di analisi delle narrazioni di pazienti, caregiver e professionisti. Relazione e buone pratiche faranno parte del nostro futuro come medici, infermieri e operatori sanitari: perché non imparare a metterle in pratica già durante gli studi?



LA NOSTRA SEDE

Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università di Modena e Reggio-Emilia
Largo del Pozzo n°71 - 41124 Modena (MO)

E-mail: laboratorio.educare@unimore.it

Link collegato a Google Maps: <https://goo.gl/maps/19aXjT5xAT7EYhjBs5>





SCHEDA DESCRITTIVA PER RICHIESTA FORMATIVA ad EduCare

Da inviare a laboratorio.educare@unimore.it

Istituzione

Titolo del seminario	
Area	clinica relazionale etica gestionale, organizzativa
Ente Organizzatore/ Setting formativo	Università Agenzia formativa Regione ASL altro
E-mail e telefono per comunicare	
Eventuali sponsor	
Destinatari	studenti specializzandi professionisti (medici, infermieri, altri) associazioni di pazienti
Obiettivo di apprendimento	<ul style="list-style-type: none">• primario• secondario
Docente/i responsabile : Qualifica del docente/i (Allegare curriculum)	
Metodologia didattica	Lezione frontale, seminario/workshop tavola rotonda
Articolazione temporale e durata (N. di sessioni)	Numero di sessioni in cui sarà articolato l'evento o il corso
Materiale didattico utilizzato	<ul style="list-style-type: none">• materiale di autoapprendimento (testi; articoli di riviste scientifiche; capitoli di libri; ecc.).• griglie di osservazione e confronto dell'approccio al paziente in ospedale e fuori ospedale.• video/audio registrazioni
uso di ausili didattici e tecnologici	<ul style="list-style-type: none">• videoproiettore, computer• fotografie, video – audio registrazione (richiesta liberatoria)• video conferenza
valutazione della didattica	Valutazione dell'apprendimento e del gradimento questionari ai partecipanti (pre e post-test), autovalutazione, questionari di gradimento, valutazione dopo ogni modulo e finale.
Accreditamento ECM?	

Firma del Richiedente/responsabile

Pillole di apprendimento

1. **La comunicazione della diagnosi**/mancata diagnosi rappresenta l'inizio di un percorso sconosciuto: è fondamentale creare un contesto adatto per comunicarla, considerando l'incredulità iniziale del paziente e dei familiari, e raccontando le principali fasi del cammino.
2. La persona che si trova ad affrontare una malattia, soprattutto se sconosciuta, **ha bisogno di conoscerla**, ha bisogno di riconoscere i sintomi legati ad essa per averne il controllo, e non aver paura quando compare un dolore nuovo o quando c'è un'analisi che non rientra nei parametri di normalità.
3. Per il paziente e i caregiver è importante **sviluppare approcci comunicativi per "farsi ascoltare"**, in modo tale da poter conoscere a fondo le caratteristiche della "malattia" per poterle gestire al meglio e per offrire ai medici chiare informazioni sull'esperienza individuale, diversa per ogni tipo di paziente
4. La fase iniziale, successiva alla comunicazione della diagnosi, porta a vedere la malattia nella sua totalità e **genera una serie di emozioni**. Sapere che queste emozioni saranno rielaborate concentrandosi sulla quotidianità e sulle nuove abitudini di vita può essere un'informazione importante. Conoscere e comprendere la diagnosi e le possibilità di trattamento per condividere il piano di cura.
5. L'insicurezza è regina nella malattia, **tante sono le domande** che un paziente si fa quando deve sottoporsi a una cura. Esisterà la medicina giusta? Ha delle contro indicazioni? Mi danno troppe medicine, non si possono diminuire? Ad esempio Miriam: è stato un gran sollievo quando i medici mi hanno comunicato che chemio-terapie sempre più all'avanguardia esistevano per curare l'Amiloidosi, ma questo non era che una parte della farmacia che mi sono trovata in casa...
6. Se il paziente per "educazione" / abitudini culturali non riesce a fare domande per informarsi, è importante che il medico crei uno spazio nel quale invitare il paziente a chiedere ciò che gli serve.
7. **È importante, per il paziente, imparare a fare domande** per conoscere la sua malattia e, quindi, poterla affrontare al meglio.
8. È necessario definire **dei meccanismi di supporto per i familiari** che sono attori fondamentali del processo.
9. L'approccio "educativo" familiare è importantissimo **quando la malattia è diagnosticata a un bambino** (dare la possibilità di fare esperienze vs proteggere e isolare).
10. Nel caso in cui il medico effettui **trattamenti che possono prevedere delle reazioni note**, informare il paziente di come trattarle autonomamente in modo da garantirgli di vivere l'esperienza con tranquillità e evitare "sprechi" derivanti dalla ricerca di informazioni (pronto soccorso, ...).
11. Se si effettuano trattamenti straordinari o per i quali non sono conosciute le possibili reazioni, è utile che **l'operatore sanitario fornisca un recapito diretto al quale essere raggiunto** nel caso si manifestino reazioni impreviste.
12. È fondamentale che **il medico principale diventi un punto di riferimento** per acquisire le informazioni / collaborazioni fra i diversi reparti / medici utili per garantire la migliore assistenza.
13. **Dare valore alle informazioni / indicazioni del paziente e del familiare** accogliendole come un indicatore di fiducia nel medico.
14. **Riconoscere il paziente nella sua totalità, come persona invece che per la patologia** / comportamento / ecc. (evitare categorizzazioni).
15. Ascoltare il paziente per riconoscere le sue potenzialità e definire i trattamenti più adatti che il **paziente potrà portare avanti in autonomia e responsabilizzarlo** (vale anche per il caregiver) in modo che possa aiutarsi da solo.
16. **Considerare i diversi livelli della guarigione** (il sentirsi guariti, indipendentemente dalla dimensione "fisica").