

**UNIAMO**

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy

**MS<sup>2</sup>**  
nuove sfide  
nuovi servizi

Progetto finanziato dal  
Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali  
ai sensi dell'art.72 del d.lgs 3 luglio 2017, n.117 - anno 2017

Partner:

 **Mitocon**

Insieme per lo studio e la cura  
delle malattie mitocondriali  
Onlus

 **aismme**

# Incontri di formazione e informazione su diritti esigibili e presa in carico socio-sanitaria

**SALA SOFFIETTO DEL PRESIDIO  
OSPEDALIERO "S. MARIA DELLA  
MISERICORDIA"**

**UDINE**

**6-7 DICEMBRE**

# Programma

**Venerdì 6 dicembre**

**16.30 - 19.00**

16.30 RegISTRAZIONI

Presentazione Progetto NS2 e  
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare  
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO  
FIMR

Dati sulla Regione FVG dal Rapporto  
Monitorare 2019 Annalisa Scopinaro,  
Presidente UNIAMO FIMR

I progetti innovativi dell'INPS a  
tutela delle persone con disabilità: le  
collaborazioni con i centri e le linee guida  
Gianfranco Magnelli, Direttore comunicazioni  
esterne INPS\*

La rete ERN di supporto alle MR  
Maurizio Scarpa, Direttore Centro di  
Coordinamento Regionale MR

Il ruolo dei pazienti nelle Ern: il gruppo epags  
Italia Ilaria Galetti, Epag Representative

Conclusioni

**Sabato 7 dicembre**

**8.30- 16.00**

8.30 RegISTRAZIONI

Saluti istituzionali\*

I progetti di vita indipendente  
Stefano Dorbolò, Direttore Centrale Salute,  
Politiche Sociali e Disabilità FVG\*

Percorsi possibili di abitare  
Daniele Ferrareso, Pedagogista clinico

Il ruolo del III Settore nel supporto alle  
patologie - I cambiamenti previsti dalla riforma:  
il modello di statuto presentato da Uniamo  
\* UNIAMO FIMR

Opportunità di contaminazione e di sviluppo  
con l'Agricoltura Sociale in Friuli -  
Lorena Popesso, Fattoria sociale Magredi  
Talmassons

Le tutele offerte dalla legge sul Dopo di Noi  
Michele D'Ambrosio, Consiglio  
Nazionale del Notariato

Pranzo

La help line regionale  
Rosalia Maria Da Rioli, Coordinamento MR  
Friuli Venezia Giulia

Il servizio Saio e la help line nazionale  
\* UNIAMO FIMR

I progetti in corso di Uniamo di supporto alle  
Associazioni e alle singole persone con malattia  
rara  
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

Conclusioni e saluti

(\*) in attesa di conferma