

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

MS²
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

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Hai bisogno di aiuto o di informazioni?

Scrivici: saio.informa@uniamo.org
saio.ascolto@uniamo.org

Chiamaci: 800 662541