

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

ns² 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

organizza:

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

Con il patrocinio di:



GENOVA
10-11 GENNAIO 2020
CENTRO DIURNO CEPIM,
VIA CAIROLI, 11



Programma

Venerdì 10 gennaio

14.00 - 18.00

14.00 Registrazioni

14.15 Saluti istituzionali

14.30 UNIAMO Federazione Italiana MR
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

14.50 La rete regionale MR
Dott.ssa Rosa Bellomo, A.Li.Sa

15.30 La rete ERN in Liguria
Dott.ssa Maja Di Rocco, IRCCS G. Gaslini
Dott.ssa Cristina Schiaffino, IRCCS G. Gaslini
Prof. Diego Ferone, Osp. Pol. San Martino

16.15 Procedure di riconoscimento delle MR
e linee guida nazionali
Dott. Claudio Zauli, Ufficio Medico Legale INPS

17.15 Lo Sportello regionale MR
Lorella Russo, IRCCS G. Gaslini

17.30 Dibattito

18.00 Illustrazione giornata successiva

Sabato 11 gennaio

10.00 - 17.00

10.00 Registrazioni e welcome coffee

10.30 UNIAMO per i diritti esigibili e la presa in
carico socio-sanitaria
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR

11.00 Costruzioni di autonomia possibili
Francesca Macari, Presidente AST onlus

11.45 Le tutele offerte dalla Legge "Dopo di Noi"
Lorenzo Anselmi, Consiglio Nazionale del
Notariato

12.30 Dibattito

13.00 Lunch

14.00 La rete ERN in Europa
Ilaria Galetti e Isabella Brambilla
Rappresentanti EPAGs

15.00 Dibattito

15.30 Attività della Fondazione CEPIM
Paola Carta, Presidente Fondazione CEPIM

16.00 Buone pratiche associative
Andrea Rivano, UILDM Liguria
Eva Pesaro, AISP odv

16.45 Conclusioni

Hai bisogno di aiuto?
contatta il servizio di Ascolto
Informazione e Orientamento

tel. 800 662541

saio.ascolto@uniamo.org
saio.informa@uniamo.org
saio.orienta@uniamo.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy