

# UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

**NS<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

**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 Progetti sul territorio durante e dopo di noi  
Egle Folgore, ANFFAS Liguria
- 12.10 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