

## Comunicato stampa

### UNIAMO FIMR ritorna in Abruzzo per parlare dei diritti esigibili e della presa in carico socio-sanitaria

**Pescara, 26 novembre** – Dopo il grande successo dell'evento dibattito *“Play to decide”* dedicato allo Screening Neonatale Esteso, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ritorna il 29 e 30 novembre in Abruzzo, precisamente a Città di Sant'Angelo (PE), presso il Teatro Comunale in Piazza IV novembre e organizza due eventi formativi e informativi sui diritti esigibili e presa in carico socio-sanitaria, aperti alle associazioni, alle persone con malattia rara, ai loro familiari, *caregiver*.

Saranno due giornate piene di contenuti e spunti di riflessione che aiuteranno la comunità dei rari a districarsi nelle tantissime difficoltà burocratiche e socio-sanitarie che affrontano quotidianamente.

La prima sessione, dalle ore 14.00 alle 18.00, vedrà la partecipazione di referenti istituzionali, tra cui l'Assessore alle Pari Opportunità e alle Politiche per la Disabilità del comune di Pescara, **Nicoletta Eugenia Di Nisio**, della Referente Regionale del Coordinamento per le Malattie Rare, **Silvia Di Michele**, e della Responsabile della regione Abruzzo per il servizio di prevenzione e tutela sanitaria, **Stefania Melena**.

Si parlerà, inoltre, delle tutele sociali in ambito assistenziale e previdenziale con **Carlo Di Mascio**, Responsabile area medico-legale INPS di Pescara.

“Le malattie rare sono una problematica presente in tutti gli stati e che appare di difficile soluzione. Solo attraverso la ricerca è possibile trovare soluzioni ma, purtroppo, gli Stati non investono a sufficienza- dichiara l'Assessore **Nicoletta Eugenia Di Nisio**-. Ecco perché dobbiamo sostenere la ricerca attraverso le Associazioni, i Ricercatori e ampliare sia la ricerca che il dibattito scientifico su queste tematiche”.

Durante la seconda giornata, invece, dalle 8.30 alle 18.00, la Presidente di UNIAMO FIMR introdurrà il tema chiave degli incontri: i diritti esigibili e la presa in carico socio sanitaria.

“L'azione formativa della Federazione è rivolta ai rappresentanti delle Associazioni e ai singoli soci/pazienti. È particolarmente importante rendere consapevoli le persone con malattia rara dei loro diritti e dei percorsi per poterli esigere – spiega la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro**-. Affrontare gli aspetti di presa in carico sanitaria e tutta la complessa materia di diritti sociali (previdenziali, assistenziali, lavorativi, scolastici ecc) è fondamentale. Ci auguriamo che queste giornate aiutino a sfruttare al meglio le opportunità offerte dalle leggi”.

Un'altra tematica molto sentita dalla comunità dei pazienti rari e che sarà affrontata dalla Dott.ssa **Stefania Massacese** di ANFFAS Abruzzo, è la legge 112/2016 meglio nota come “Legge sul Dopo di Noi”, nata per garantire alle persone con disabilità che perdono il sostegno e l'assistenza della famiglia una vita dignitosa, evitando loro la segregazione e lo sradicamento dal contesto sociale e familiare. Il dibattito offrirà spunti di riflessione su quanto sia cambiata la situazione italiana dopo tre anni dalla sua approvazione.

Seguirà, poi, un panel di lavoro in cui verrà presentato il modello di lavoro nelle fattorie rurali abruzzesi, grazie al contributo di **Manuela Cozzi** della Cooperativa Agricola ASCA di Anversa degli Abruzzi e **Andrea Tittarelli** di Forum Agricoltura Sociale.

“Due giornate completamente dedicate ai cittadini e pazienti – dichiara la Vicepresidente di UNIAMO FIMR **Margherita Gregori** - dove la Federazione metterà in evidenza il modello Abruzzo dei Pazienti con malattia rara, sottolineando le opportunità lavorative che provengono dal mondo delle fattorie sociali. Un importante momento di formazione ma anche di confronto tra le varie associazioni di Malattie rare del territorio, cittadini e istituzioni”.

Le due giornate sono organizzate nell’ambito del Progetto **NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**, promosso da UNIAMO FIMR in partenariato con le Associazioni Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, e Aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto si propone di stimolare il processo di empowerment delle associazioni di pazienti con incontri di formazione e con il potenziamento di help-line associative per le persone con malattia rara, nonché di sensibilizzare l’intera cittadinanza sui temi dei malati rari con Open Day nelle strutture per la diagnosi e cura.

**Per iscriversi all’incontro di Città Sant’Angelo:** <https://forms.gle/Qd2WK8x8X1eKpAXM8>

I prossimi incontri si terranno a:

**Udine**, 6 e 7 dicembre: <https://forms.gle/rpqybwC8me8VjxGz7>

**Genova**, 10 e 11 gennaio: <https://forms.gle/mCz5U3E2hmf9XyEY6>

#### **Contatti**

Chiara Pagliafora  
Ufficio comunicazione e stampa  
Tel 06-4404773  
[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

UNIAMO FIMR  
Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)