

Comunicato stampa

UNIAMO FIMR sarà a Genova per l'ultima tappa formativa sui diritti esigibili e sulla presa in carico socio-sanitaria

Genova, 8 gennaio – Dopo aver fatto tappa in Abruzzo e in Friuli Venezia Giulia, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare terrà l'ultima tappa degli 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*, a **Genova**, i prossimi 10 e 11 gennaio, **presso il Centro Diurno CEPIM in Via Cairoli, 11**.

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, si aprirà con la presentazione della rete regionale Malattie Rare a cura della Dott.ssa **Rosa Bellomo** di A.Li.Sa.

Non mancherà di dare uno sguardo all'Europa, introducendo la Rete ERN in Liguria, grazie agli interventi della Dott.ssa **Maja Di Rocco** e della Dott.ssa **Cristina Schiaffino** dell'IRCCS "G. Gaslini" e del Prof. **Diego Ferone** dell'Ospedale Policlinico San Martino.

Seguirà poi il contributo del Dott. **Claudio Zauli**, Medico Legale INPS, sulle procedure di riconoscimento delle Malattie Rare e sulle linee guida nazionali.

La Dott.ssa **Lorella Russo**, dell'IRCCS "G. Gaslini", a conclusione della prima giornata, illustrerà il funzionamento e i vantaggi dello sportello regionale Malattie Rare.

Durante la seconda giornata, invece, dalle 10.00 alle 17.00, la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro** affronterà il tema principale degli incontri: i diritti esigibili e la presa in carico socio sanitaria, sottolineando il ruolo della Federazione.

"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".

"Costruzioni di autonomia possibili" è invece il titolo dell'intervento che terrà **Francesca Macari**, Presidente dell'Associazione Sclerosi Tuberosa, un importante momento di riflessione sulle opportunità di miglioramento della qualità di vita per i pazienti affetti da malattia rara.

"Il gruppo di consultazione Malattie Rare Liguria ringrazia UNIAMO FIMR per questo importante evento che evidenzia quanto importante e fondamentale sia diventato il supporto ai *caregiver*, siano essi familiari o operatori – afferma **Francesca Macari**, Presidente di AST – Associazione Sclerosi Tuberosa onlus-. Chi si occupa di una quotidianità sempre più difficile da gestire ha bisogno di

politiche che prevedano percorsi diagnostico terapeutici adeguati, burocrazia più snella nelle pratiche per la richiesta di supporti, soprattutto nel difficile passaggio tra età pediatrica e età adulta. I pazienti adulti andrebbero aiutati, oltre che a livello sanitario, anche a livello sociale con politiche di inclusione lavorativa e opportunità per la crescita dell'autostima e della presa di coscienza di capacità personali da sviluppare e valorizzare con interventi economici costanti nel tempo.”

Un'altra tematica molto sentita dalla comunità dei pazienti rari e che sarà affrontata dal Notaio e Membro del Consiglio Nazionale del Notariato, **Lorenzo Anselmi**, 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.

I Rappresentanti EPAGs, **Ilaria Galetti** e **Isabella Brambilla**, riprenderanno il tema della Rete ERN in Europa.

L'incontro di sabato si concluderà con la presentazione delle attività della Fondazione CEPIM a cura della sua Presidente, **Paola Carta**, e delle buone pratiche associative grazie agli interventi di **Andrea Rivano**, Rappresentante di UILDM Liguria, e **Eva Pesaro**, Consigliere UNIAMO FIMR e Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland.

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 Genova: <https://forms.gle/mCz5U3E2hmh9XyEY6>

Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org