



# Social RARE

Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari



## Vivere le Disabilità della Rarità con un Progetto di Vita Personalizzato

**PROGRAMMA  
FORMATIVO**  
Torino  
29/30 giugno 2018

- 
- venerdì 29** 10,30 Introduzione ai lavori e presentazione delle due giornate formative  
Implementazione della legge 112/2016  
Tommasina Iorno  
*Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus*
- 11,00 **Il progetto di vita della persona con malattia rara  
e le forme di tutela della persona con disabilità**  
Antonietta Cozzolino  
*Regione Piemonte - Direzione Coesione Sociale  
Settore Programmazione socio-assistenziale e socio-sanitaria; standard di servizio e qualità*
- Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali**  
Vito Sciannimanico  
*Consulente Finanziario Deutsche Bank*
- 13,00 Colazione di lavoro
- 14,00 **L'accesso ai diritti esigibili in ambito sociale per le persone con malattia rara:  
percorsi di autonomia**  
Cecilia Marchisio  
*Università degli Studi di Torino  
Centro studi per i diritti e la vita indipendente - Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'educazione*
- 17,00 **I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali**  
Paolo Smirne  
*Consiglio Notarile di Torino*
- 19,00 Chiusura dei lavori della prima giornata
- 
- sabato 30** 8,30 **"Il nostro domani": gruppi appartamento, housing sociale, co-housing**  
Marco Bollani  
*"COME NOI" Cooperativa Sociale Anffas - Federsolidarietà Lombardia  
Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale Anffas Dopo di NOI*
- 11,30 **Le tutele per le persone con malattia rara a seguito degli aggiornamenti LEA**  
Dario Roccatello  
Simone Baldovino  
*Centro di coordinamento Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta  
ASL Città di Torino e Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino*
- 13,30 Chiusura dei lavori