

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

PRESENTA

IL NUOVO VADEMECUM PER HELPLINE ASSOCIATIVE

Le Helpline associative
per le Malattie Rare

venerdì 4 ottobre 2019
ROMA - via Nomentana, 133
ore 10.30 - 14.00

10.30 Arrivi e registrazioni

11.00 Introduzioni all'incontro

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

11.10 risultati dell'indagine sulle Helpline associative per le MR

Paola Bragagnolo - Sinodè

11.20 Presentazione del nuovo vademecum

*Laura Gentile - Servizio di Ascolto Informazione e Orientamento (SAIO)
di UNIAMO FIMR*

11.40 Il modello organizzativo di riferimento per l'organizzazione degli sportelli

Marilisa Belcastro - SAIO di UNIAMO FIMR

12.00 Dibattito

12.30 I risultati dell'indagine sulle Helpline regionali per le MR

Paola Bragagnolo - Sinodè

13.00 Dibattito

13.30 Le Helpline regionali per le MR: prossimi passi

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR

13.45 Light lunch

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

partner:

 **Mitocon**
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus

 **APS**
aismme