

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Domenica TARUSCIO

Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità, Roma

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Marta DE SANTIS, Angela RUOCCO

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Pia SOZIO

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre
malattie rare "Elisabetta GIUFFRE" - As.Ma.Ra. Onlus,
Roma

SEGRETERIA TECNICA

Andrea VITTOZZI

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marianna DE LUCA e Anna LATINI

Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre
malattie rare "Elisabetta GIUFFRE" - As.Ma.Ra. Onlus,
Roma



INFORMAZIONI GENERALI

La partecipazione all'evento è gratuita, ma è gradita la prenotazione. E' possibile registrarsi online entro il giorno **19 ottobre 2017** al seguente link:

<https://it.surveymonkey.com/r/FAMIGLIABILE>

Il convegno è organizzato nell'ambito della edizione 2017 del SANIT - Forum internazionale della Salute (www.sanit.org).

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti.

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per maggiori informazioni:

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

✉ contact.cnmr@iss.it ☎ 06 4990 4418

Richiesto il patrocinio di

Ministero della Salute

Con il patrocinio di



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



VICARIATO DI ROMA
Centro per la Pastorale Sanitaria



in collaborazione con



Asmara Onlus
Associazione Malattia Rara Sclerodermia
e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRE"

CONVEGNO

"Famigli-abile"
Diritti, bisogni e aspirazioni

22 ottobre 2017

Sala 2, Guido Reni District
Via Guido Reni 7 - Roma



SANIT.org
Forum Salute e Benessere

CONVEGNO

Negli ultimi anni si moltiplicano le iniziative e i progetti per rimettere al centro del percorso di cura e assistenza la persona con disabilità in tutta la sua complessità. L'obiettivo è quello di raggiungere una visione completa dei bisogni assistenziali del paziente e garantirgli la migliore qualità di vita possibile. Tuttavia, è fondamentale tener presente che la disabilità è una *questione* che riguarda inevitabilmente tutto il sistema familiare della persona con condizione cronica/invalidante. Dopo la comunicazione di una diagnosi di malattia complessa e/o una condizione invalidante, infatti, tutta la famiglia è chiamata a riorganizzarsi in un nuovo possibile equilibrio, spesso non facile da trovare. Per questo motivo non è possibile occuparsi adeguatamente della persona con disabilità indipendentemente dalla sua famiglia o dal contesto relazionale in cui è inserita. La famiglia infatti, fornisce un valore aggiunto inestimabile sia in termini di cura che di sostenibilità del nostro sistema sanitario

Il convegno, promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare-Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con As.Ma.Ra. Onlus, intende appunto porre l'attenzione sui diritti della persona con disabilità, ma anche sui bisogni e i diritti e le aspirazioni di chi se ne prende cura (caregiver familiare) e/o di chi ci cresce insieme (siblings). L'evento sarà occasione per favorire la discussione fra Istituzioni, associazioni e cittadini sullo stato dell'arte, sulle criticità e sulle possibili strategie da intraprendere per garantire una dignitosa qualità di vita e scongiurare qualsiasi violazione dei diritti umani.

PROGRAMMA

10:00 *Registrazione partecipanti*

10:30 **Saluti di benvenuto**

SESSIONE 1

Moderatori: D. Taruscio

11:00 **I diritti del caregiver familiare: stato dell'arte**

A.M. Comito

11:30 **Familiare assistente: alcune iniziative regionali**

M. Colavita- Molise

12:00 **"Siblings vuol dire (solo) fratelli e sorelle"**

F. Girelli

12:30 **L'esperienza del Care Film Festival**

V. Raucci

13:00 *Discussione*

13:20 *Intervallo*

SESSIONE 2

Moderatore: M.P. Salmi e D. Taruscio

14:00 **Come stare bene a scuola: norme ed iniziative**

M. C. Cipullo

14:30 **"Come progettare il dopo di noi, durante noi" e Trust in life.**

G. de Robertis

15:00 **Il ruolo del notaio nel "Dopo di noi"**

P. Cabiddu

15:30 *Discussione*

16:00 *Chiusura della giornata*

RELATORI & MODERATORI

Pierluisa Cabiddu, *Consigliere Nazionale del Notariato, Oristano*

Maria Costanza Cipullo - *Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Roma*

Michele Colavita - *Direzione Generale per la Salute Regione Molise, Campobasso*

Anna Maria Comito - *Confederazione delle organizzazioni familiari delle persone con Handicap dell'Unione europea (Coface - Handicap)/Co.Fa.As."Clelia"- Coordinamento Familiari Assistenti, Roma*

Gianfranco de Robertis - *Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, Roma*

Federico Girelli - *Comitato Siblings - Sorelle e fratelli di persone con disabilità, Roma*

Vincenzo Raucci - *Care Film Festival, Milano*

Maria Paola Salmi - *Medico e giornalista scientifico, Roma*

Domenica Taruscio - *Centro Nazionale Malattie Rare- Istituto Superiore di Sanità, Roma*