

## 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](http://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](mailto: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*