

**Social RARE**

Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari



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

**SEMINARIO  
FINALE**  
Roma  
4 luglio 2018

**Il punto sulla Legge 22 giugno 2016 n. 112 «Disposizioni, in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare» a due anni dalla sua approvazione**

10.00 Registrazione partecipanti

10.30 Avvio dei lavori

### **Il progetto "Social Rare"**

Tommasina Iorno

*Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus*

### **Il Secondo programma biennale di azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**

Roberto Speciale

*presidente Nazionale ANFFAS, Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*

### **Riflessioni sui primi due anni di attuazione della Legge n. 112/2016**

Maristella Zantedeschi

*Sinodè*

### **L'impegno delle Regioni**

Luigi Mazzuto

*Regione Molise, Coordinatore Commissione Politiche Sociali Conferenza delle Regioni*

### **Il punto di vista della cooperazione sociale**

Marco Tirabosco

*Federsolidarietà - Confcooperative*

### **Trust, Vincoli di destinazione e Fondi Speciali: opportunità e limiti**

*Consiglio Nazionale del Notariato*

### **Conclusioni**

Lorenzo Fontana\*

*Ministro Famiglia e Disabilità*

Luigi Di Maio\*

*Ministro dello Sviluppo Economico e del Lavoro e delle Politiche Sociali*

13.00 Chiusura dei lavori

Moderatore:

Romano Astolfo

*Sinodè*