

Col patrocinio di:



fish_{onlus} federazione italiana
per il superamento dell'handicap

Richiesto, inoltre, patrocinio a:

Presidenza della Repubblica,

*Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali,*

Ministero della Salute,

ISS - Istituto Superiore di Sanità,

Regione Lazio,

Roma Capitale,

*UNIAMO F.I.M.R. Onlus -
Federazione Italiana Malattie Rare.*



Il futuro è nelle nostre mani

Chi siamo

L'**AST - Associazione Sclerosi Tuberosa - ONLUS** dal 1997 opera a livello nazionale per combattere questa rara malattia genetica che comporta la proliferazione di tumori benigni in diversi organi e tessuti, andando a comprometterne le funzionalità.

L'Associazione supporta la ricerca scientifica, e realizza progetti e iniziative a sostegno dei malati e delle loro famiglie, intorno a cui si impegna ad individuare una rete socio-sanitaria di assistenza.

SEGRETERIA NAZIONALE:

via Nomentana 133 - 00161 Roma

338/67 47 922

info@sclerosituberosa.org

Sede legale:

via Attilio Ambrosini 72 - 00147 Roma

PRESIDENTE: Francesca Macari

335/82 82 000

**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA**



Diamante

IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



Il valore dei caregiver familiari

MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

GIOVEDÌ 15 NOVEMBRE 2018

ORE 11.00 - 17.00

SALA BERLINSANI, DNB HOUSE HOTEL

VIA CAVOUR 85/A - 00184 ROMA

IL VALORE DEI CAREGIVER FAMILIARI

GIOVEDÌ 15 NOVEMBRE 2018 ore 11.00 – 17.00

SALA BERLINSANI, DNB HOUSE HOTEL - VIA CAVOUR 85/A, 00184 ROMA

PRESENTAZIONE

AST ha lavorato in questi anni per ascoltare, conoscere e valutare concretamente con le famiglie, i bisogni e le possibilità di risposta, realizzando anche progetti di ricerca finanziati con i fondi del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**. In particolare, gli ultimi due progetti finanziati, **STcaregiver e Diamante**, si sono occupati proprio di conoscere e valutare i bisogni dei caregiver familiari, individuando aree e spazi di intervento, nonché sviluppando anche un vero e proprio **Modello di valutazione del valore dei Caregiver familiari** (realizzando un apposito percorso e uno specifico strumento di valutazione dell'identità - la CPI Caregiver Personal Identity scale), che verrà presentato in questa giornata.

La **Tavola Rotonda** del pomeriggio sarà un'ottima occasione per confrontarsi con famiglie, i politici e il mondo dell'associazionismo, al fine di discutere insieme spunti concreti volti a sostenere il percorso di sviluppo della futura **Legge per i Caregiver familiari**.

Evento gratuito.

Disponibile servizio di intrattenimento per persone con ST e per bambini.

**COMUNICARE LA PARTECIPAZIONE
E EVENTUALE RICHIESTA DEL SERVIZIO DI INTRATTENIMENTO A:
Segreteria AST onlus
338/6747922 - info@sclerosituberosa.org**

Su richiesta si rilascerà via email attestato di partecipazione.

Modera: Marco Tapinassi, caporedattore assocarenews.it

Ore 10.30 **Registrazione partecipanti**

Ore 11.00 **Famiglie AST e caregiver**

Francesca Macari, Presidente AST ONLUS

e proiezione di un estratto del Docufilm AST "La forza della fragilità" di Maurizio Rigatti (Regista e sceneggiatore)

Ore 11.45 **DiamanteCare: modello di valutazione dell'attività di caregiver familiare**

A cura dell'équipe specialistica progetto Diamante:

Sabrina Paola Banzato, Coord.ce, Dottore in Serv. Sociale e Sociologa della salute

Gabriele Zen, Ass. Sociale, Counselor, esperto in scritture relazionali di cura

Fabio Colombo, Sociologo e ricercatore

Debora Pitruzzello, Psicologa

Valentina Laface, Pedagogista e counselor

Ore 12.45 **Laboratori esperienziali per Caregiver con l'uso delle scritture (Metodo G. Zen)**

Gabriele Zen

e proiezione di video con le famiglie, realizzati da Maurizio Rigatti

Ore 13.15 **Soft lunch**

Ore 14.30 - 17.00

"Caregiver familiari: quali risposte per quali diritti?"

Tavola Rotonda e dibattito con le famiglie

Francesco Alberto Comellini, Segreteria Tecnica del Sottosegretario per la Famiglia e Disabilità Vincenzo Zoccano

Nunzia Catalfo, Senatrice – Pres. Commissione Lavoro

Barbara Guidolin, Senatrice - Relatrice dei disegni di legge per Caregiver

Simona Nocerino, Senatrice prima firmataria disegno di legge 555 per Caregiver

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Vincenzo Falabella, Presidente Nazionale FISH Onlus - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Tommasina Iorno, Presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare