

**Social RARE**

Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari



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

**PROGRAMMA  
FORMATIVO**  
Roma  
20/21 aprile 2018

- 
- venerdì 20** 10,30 Introduzione ai lavori e presentazione delle due giornate formative  
implementazione della legge 112/2016  
Pietro Marinelli  
*Consiglio Direttivo UNIAMO F.I.M.R. onlus*
- 11,00 **Il progetto di vita della persona con malattia rara nel "durante noi, dopo di noi"  
e le forme di tutela della persona con disabilità**  
Dott.ssa Maria Rosa e Dott.ssa Patrizia Mancini  
*Regione Lazio  
Direzione generale salute e politiche sociali*  
Avv. Gianfranco de Robertis  
*Consulente legale Anffas onlus*
- 13,00 Colazione di lavoro
- 14,00 **"Il nostro domani":  
gruppi appartamento, housing sociale, co-housing**  
Daniele Ferraresso  
*Pedagoga clinica e coordinatore di progetti di vita indipendente*
- 17,00 **Le polizze assicurative e altre agevolazioni fiscali**  
Vito Sciannimanico  
*Consulente Finanziario Deutsche Bank*
- 19,00 Chiusura dei lavori della prima giornata
- 
- sabato 21** 9,00 Introduzione ai lavori  
Tommasina Iorno  
*Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus*
- 9,15 **I trust, i vincoli di destinazione, i fondi speciali**  
Notaio Pierluisa Cabiddu  
*Consiglio Nazionale Notarile*
- 11,15 **Discussione**  
modera Romano Astolfo  
*Sinodè srl*
- 12,00 Chiusura dei lavori