

# UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

PRESENTA

## IL NUOVO VADEMECUM PER HELPLINE ASSOCIATIVE

Le Helpline associative  
per le Malattie Rare

venerdì 4 ottobre 2019  
ROMA - via Nomentana, 133  
ore 10.30 - 14.00

10.30 Arrivi e registrazioni

11.00 Introduzioni all'incontro

*Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR*

11.10 risultati dell'indagine sulle Helpline associative per le MR

*Paola Bragagnolo - Sinodè*

11.20 Presentazione del nuovo vademecum

*Laura Gentile - Servizio di Ascolto Informazione e Orientamento (SAIO)  
di UNIAMO FIMR*

11.40 Il modello organizzativo di riferimento per l'organizzazione degli sportelli

*Marilisa Belcastro - SAIO di UNIAMO FIMR*

12.00 Dibattito

12.30 I risultati dell'indagine sulle Helpline regionali per le MR

*Paola Bragagnolo - Sinodè*

13.00 Dibattito

13.30 Le Helpline regionali per le MR: prossimi passi

*Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO FIMR*

13.45 Light lunch

**NS<sup>2</sup>** nuove sfide  
nuovi servizi

progetto finanziato dal Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.72 del d.lgs 3  
luglio 2017, n.117 - anno 2017

partner:

 **Mitocon**  
Insieme per lo studio e la cura  
delle malattie mitocondriali  
Onlus

 **APS**  
**aismme**