

**Venerdì 5 aprile:**

- 14:00** Presentazione dei partecipanti e del programma dei lavori  
*Annalisa Scopinaro, Vicepresidente UNIAMO FIMR*
- 14:30** I nuovi LEA per i Malati Rari, le possibilità di accesso agli extra LEA, i percorsi (DPCM 2017)  
*Esmeralda Castronuovo, Coordinamento MR Regione Lazio*
- 15:30** Definizione di Help Line  
*Equipe SAIO Servizio Ascolto Informazione e Orientamento per le Malattie Rare di UNIAMO FIMR*
- 17:30** Descrizione e condivisione del modello organizzativo  
*Equipe SAIO*
- 19:00** Termine prima sessione

**Sabato 6 aprile:**

- 08:30** Analisi della domanda nella relazione d'aiuto delle help line: aspetti psicologici, la relazione d'ascolto, impedimenti e comportamenti favorevoli.  
*Laura Gentile, Equipe SAIO*
- 11:30** La rete Europea ERN e i risvolti per la rete italiana  
*ePag Rep*
- 12:30** Light Lunch
- 13:30** La comunicazione nella relazione d'aiuto: l'importanza dell'ascolto attivo; principi generali della comunicazione, buone prassi per la consultazione telefonica  
*Marilisa Belcastro, Equipe SAIO*
- 16:30** Distribuzione dei questionari di valutazione e termine dei lavori



Iniziativa finanziata dal  
Ministero del Lavoro e delle  
Politiche Sociali ai sensi  
dell'articolo 72 del Decreto  
Legislativo 3 luglio 2017, n.117 –  
Anno 2017.

Roma  
5-6 aprile 2019  
Sede UNIAMO FIMR Onlus  
Via Nomentana, 133  
\*Programma in corso di definizione