

COMUNICATO STAMPA

Malattie Rare: a Napoli due giorni di formazione e informazione per Associazioni e Pazienti

VocifeRare – La voce del paziente raro, progetto promosso da **Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare** e co-finanziato da **Fondazione con il Sud**, riprende la formazione per le Persone con Malattia Rare e le Associazioni di pazienti che vivono nelle Regioni del Sud Italia.

La prima delle nuove tre tappe formative si terrà il prossimo **22 e 23 marzo a Napoli**, presso la Sala Meeting dell'*Hotel Ramada*, in via G. Ferraris, 40.

Questo nuovo ciclo di incontri fa seguito ad altri sei che, nei mesi scorsi, hanno toccato le città di Palermo, Catanzaro, Potenza, Cagliari, Bari e Castellammare di Stabia e che hanno trattato temi relativi alla legge del "Dopo di Noi" e agli inserimenti lavorativi; come per i precedenti incontri, anche questi saranno completamente gratuiti e si focalizzeranno su temi di grande interesse per le Associazioni di pazienti.

Nella prima sessione, venerdì 22 dalle ore 14.30 alle ore 19.00, **Riccardo Bemi**, Consulente "Associazione Intesa", introdurrà e approfondirà l'argomento della scelta della forma organizzativa e l'acquisizione della personalità giuridica delle Associazioni alla luce della Riforma del Terzo Settore.

La seconda giornata formativa, sabato 23 dalle ore 9.00 alle ore 17.00, inizierà con una lezione di comunicazione sui Social Media rivolta alle Associazioni da parte di **Elena Maccone**, *Comunicazione e Digital Strategist*.

Non mancheranno approfondimenti, a cura della *Presidente* e della *Vicepresidente di UNIAMO FIMR*, **Tommasina Iorno** e **Annalisa Scopinaro**, sulla corretta compilazione del Bilancio Sociale e sulla archiviazione di contatti.

In conclusione, **Ruggero di Maulo**, *CEO di Cloud-R*, tratterà il nuovo approccio per la gestione dei Registri di Malattie Rare.

"VocifeRare, come indica il suo nome, persegue l'obiettivo di dare voce ai pazienti affetti da Malattia Rara. I vari incontri che si susseguiranno nei prossimi mesi toccheranno argomenti che le Associazioni dei pazienti dovrebbero accogliere e promuovere attraverso azioni condivise, al fine di migliorare, così, la presa in carico delle persone, con un processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità. – spiega la Presidente di Uniamo FIMR, **Tommasina Iorno**. Quindi non sarà affrontato solo l'aspetto della sensibilizzazione, seppur sia un tassello importante e fondamentale nel contesto associativo. Per garantire il giusto funzionamento delle associazioni, bisogna fornire loro gli strumenti adeguati; sono certa che con questo progetto siamo sulla buona strada".

I prossimi appuntamenti di VocifeRare saranno a:

- **Roma** - 12/13 aprile, c/o sede di Uniamo FIMR, Via Nomentana – 133
- **Bari**- 24/25 maggio



Contatti

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org