



Formazione e
Informazione per
le Associazioni
dei Pazienti



Rare

LA VOCE DEL PAZIENTE RARO

I SESSIONE – FORMAZIONE

14:30 Registrazione
15:00 **Saluti, presentazioni e introduzione ai lavori**
Tommasina Iorno
Presidente UNIAMO FIMR

15:30 **La riforma del Terzo Settore: le necessità di adeguamento dello statuto: la scelta della forma organizzativa (ODV, APS) e strumenti operativi per acquisire la personalità giuridica**
Riccardo Bemi
Consulente Associazione Intesa

18:30 **Spazio domande**

II SESSIONE – FORMAZIONE

9:00 **Social Media e Associazioni dei pazienti, imparare a comunicare: temi, linguaggi e canali**
Elena Maccone
Comunicazione e Digital Strategist

12:00 **Il Bilancio Sociale dopo la Riforma del Terzo Settore: guida per la compilazione utilizzando flussi di informazione interna e di comunicazione esterna**
Annalisa Scopinaro
Vicepresidente UNIAMO FIMR

13:00 **Spazio domande**

13:30 Light lunch

14:30 **La gestione di soci e contatti: strumenti per l'archiviazione**
Referente UNIAMO FIMR

14:45 **Registry as a Service: un nuovo approccio per la gestione dei registri di Malattie Rare**
Ruggero Di Maulo
CEO Cloud-R

16:45 Distribuzione dei questionari e chiusura lavori

22-23/03/2019

NAPOLI

Hotel RAMADA
Via G. Ferraris, 40