

Comunicato stampa 10 aprile 2019

**Giovedì 18 aprile**

**Webinar “Spazio Mitocon” sui diritti delle persone con malattia rara**

Roma, 10 aprile 2019 - Si terrà giovedì **18 aprile dalle 16:30 alle 18:30**, in modalità webinar, il secondo della serie di seminari **“Spazi Mitocon”** organizzati dall'associazione **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali – Onlus**, nell'ambito del progetto **“NS2 – Nuove sfide, nuovi servizi”**, con l'obiettivo di sviluppare un processo di empowerment per le persone con malattia rara, i loro familiari e caregiver.

Il seminario, dal titolo **“Quali diritti per le persone con malattia rara?”** avrà l'obiettivo di generare maggiore consapevolezza riguardo alle tutele previste dalla legge per le persone con malattia rara e i loro familiari, e, allo stesso tempo, fornire suggerimenti su come affrontare alcune delle numerose difficoltà legali e burocratiche che costellano il già difficile percorso con la malattia.

L'avvocato **Paolo D'Agostino** entrerà nel merito di alcuni degli argomenti più sentiti, individuati tramite un sondaggio effettuato su un campione di pazienti con malattia rara e familiari, tra i quali il riconoscimento dell'invalidità civile, il Dopo di Noi, i trust.

La partecipazione è gratuita ma è necessario iscriversi compilando il form disponibile sul link [www.mitocon.it/spazi-mitocon](http://www.mitocon.it/spazi-mitocon).

**Il progetto “NS2 – Nuove sfide, nuovi servizi”** è promosso da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, in collaborazione con Mitocon e AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus. Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2017.

**Ufficio stampa Mitocon:**

Francesca Tartarini  
T. 06 66991356 – M. 3392880491  
[f.tartarini@mitocon.it](mailto:f.tartarini@mitocon.it)

**Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali - ONLUS**

CF: 97488070588 Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it) E-mail: [info@mitocon.it](mailto:info@mitocon.it) PEC: [mitocononlus@pec.it](mailto:mitocononlus@pec.it)