



Annalisa Scopinaro, nata a Milano e residente in Toscana, è madre di tre figli di cui uno con Sindrome di Williams.

Da sempre attiva nel volontariato, dalla nascita del figlio si è avvicinata al mondo delle malattie rare prima entrando nell'Associazione specifica di riferimento (della quale ha fatto parte del direttivo per diversi anni), poi fondando l'omonima associazione regionale e, con questa, realizzando molti progetti a supporto delle persone con Sindrome di Williams. Nel 2016 ha fondato, insieme a numerose famiglie, l'Associazione Persone Sindrome di Williams Italia, da subito attiva a favore delle famiglie e delle persone con Sindrome di Williams in tutta Italia.

Nel 2009 ha deciso di impegnarsi per tutta la comunità dei malati rari entrando a far parte del Direttivo di Uniamo, dove ha ricoperto i ruoli di Tesoriere e responsabile delle Delegazioni Regionali, oltre che riuscire a redigere il Bilancio Sociale di Uniamo. L'esperienza del Direttivo è durata fino al 2013, al termine del quale l'impegno come volontaria nei confronti di Uniamo non è venuto a mancare per gli anni successivi, fino alla nuova candidatura di aprile 2018. Vicepresidente fino ad aprile 2019, è stata eletta Presidente dal Consiglio Direttivo nello stesso mese a seguito delle dimissioni di Tommasina Iorno. Dal 2016 fa parte del Direttivo del Forum Toscano delle Associazioni di Malattie Rare, prima con ruolo di Segretario e dopo il rinnovo delle cariche con quello di Vice Presidente.

Nel corso di questi anni ha partecipato a numerosi incontri, convegni e corsi di formazione sulla tematica delle Malattie Rare e più in generale professionalizzanti per volontari del sociale: dalla Patient Academy dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma alla Community of Practice per i Servizi Socio Sanitari del Cerismas, tutti i corsi di Uniamo (Momo, Dumbo, Il Codice di Atlantide, Determinazione Rara e molti altri). Si accinge a partecipare alla Summer School di Eurordis (giugno 2019).

Ha fatto parte di alcuni gruppi di lavoro, sia a livello italiano che europeo: i gruppi creati e sostenuti da BBMRI (la rete delle biobanche italiane) a tematiche Elsi, Biobanche e Registri; il gruppo di lavoro per InnovCare di Eurordis, il gruppo che ha lavorato sul consenso informato delle biobanche Telethon, i gruppi di lavoro di EUROPLAN, nei quali ha ricoperto la figura di coordinatore per il sottogruppo Registri. Ha guidato inoltre un tavolo durante alcune edizioni di Play to Decide (Università la Sapienza a Roma, Città della Scienza a Napoli, Camera della Repubblica Italiana a Roma). È ePags Representative nella ERN Ithaca da febbraio 2018.

Laureata in Economia e Commercio, ha frequentato un corso di Controllo di Gestione alla Bocconi e ricoperto diversi ruoli lavorativi.

Dall'esperienza in uno studio commercialista alla responsabilità amministrativa di un'industria, con qualche esperienza di consulenza di marketing a Milano, è passata ad un impiego nel settore pubblico, principalmente nell'ufficio Controllo di Gestione e Pianificazione, alle dirette dipendenze del Direttore Generale; si è occupata di rendiconti sulle società partecipate, Sistema Qualità come referente per la direzione dei 5 uffici certificati, valutazione dei dirigenti e PO, supporto alla stesura e alla rendicontazione del Piano degli Obiettivi e degli Obiettivi strategici dei Dirigenti, Commissioni Consiliari.

Da febbraio 2019 ha deciso di sospendere le attività lavorative strutturate, dedicandosi alla gestione, per conto dei proprietari, di alcuni appartamenti in affitto turistico nel centro di Firenze. Questo consente di poter dedicare al volontariato una parte importante della giornata.