

Formazione e  
Informazione  
per le Associazioni  
dei Pazienti



# VocifeRare

LA VOCE DEL PAZIENTE RARO

## I sessione: Formazione

- 10.30 **La riforma del Terzo Settore: cosa cambia per le associazioni?**  
Adriano Ficano  
*Responsabile assistenza e consulenza OdV - CeSVoP*
- 12.30 **L'esperto risponde**  
(possibilità di inviare domande su aspetti da affrontare in sede di formazione)  
Adriano Ficano  
*Responsabile assistenza e consulenza OdV - CeSVoP*
- 13.30 Pausa pranzo

## II sessione: Laboratorio di progettazione partecipata

- 14.30 **Presentazione e attivazione del laboratorio di progettazione partecipata**  
Tommasina Iorno  
*Presidente UNIAMO FIMR*
- 14.45 **Uno sguardo all'Europa: le European Reference Network (ERN)**  
Claudio Ales  
*Representative E-PAGS e Consigliere UNIAMO FIMR*
- 15.15 **Il quadro nazionale: le evidenze di MonitoRare 2018**  
Tommasina Iorno  
*Presidente UNIAMO FIMR*
- 16.00 **Il ruolo del coordinamento regionale delle malattie rare**  
Maria Piccione  
*Centro di Riferimento Malattie Genetiche Rare - Ospedale "Cervello"*
- 16.30 **Il coordinamento regionale delle associazioni di PcMR**  
Maria Calderone  
*Rete Siciliana delle Associazioni delle Malattie Rare*
- 16.45 **La parola alle associazioni: lo stato dell'arte delle reti delle associazioni in Sicilia**  
Rocco di Lorenzo  
*Presidente FIRI Federazione Italiana Retinopatici Ipovedenti*
- 17.00 **Conclusioni e presentazione delle modalità di prosecuzione del laboratorio**  
Tommasina Iorno  
*Presidente UNIAMO FIMR*

**21/09/2018**

**PALERMO**

c/o AULA VIGNICELLA

c/o ASP Palermo

Via La Loggia, 5