



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Webinar

Venerdì 15 luglio 2022 (h 10.30 – 12.00)

Istituto Superiore di Sanità

SCIENZA PARTECIPATA

per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare

Con questo evento viene formalmente lanciato il progetto di Scienza partecipata, dedicato al miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare, attraverso la raccolta e la condivisione di idee, soluzioni, tecnologie o strategie per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno.

10.30 Saluti di benvenuto

Silvio Brusaferrò*, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Moderano:

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Daniela De Vecchis, Giornalista, Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità

Intervengono:

10.40 Sergio Iavicoli, Direzione Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute

10.50 Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

11.00 Marta De Santis, Ricercatrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

11.10 Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

11.20 Vincenzo Pallotta, Presidente Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia (A.Ma.R.A.M.)

11.30 Orfeo Mazzella, Presidente delle Associazioni Malattie Rare Forum Campano

12.40 Tiziana Nicoletti, Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC)

11.50 – 12.00 Discussione con i partecipanti

12.00 Chiusura

Link per registrarsi all'evento:

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_plK2ZTeQS2O_dyPt2ZY7ZQ

Il Meeting, in streaming su Zoom, sarà anche in **diretta sulla pagina Facebook** del Telefono Verde Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (<https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare>)

*Da confermare