



28° Meeting Scientifico Online
COVID - 19 e Malattie Rare
1 luglio 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)
Istituto Superiore di Sanità

***Le esperienze delle Associazioni dei pazienti e di Enti vicini ai pazienti rari
durante la pandemia***

Introduzione e moderatori

Silvio Brusaferro, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Luigi Bertinato, Segreteria Scientifica del Presidente ISS

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

La diagnosi è un diritto, presentazione del lavoro di ALAPA per raggiungerla.

Florencia Bragia Menéndez, Carlina Paternoste e Carolina Oliveto, ALAPA - Alianza Argentina De Pacientes

Non solo Covid: accoglienza e sostegno psicologico in tempo di pandemia

Giada Cavazzuti, Associazione "Un cuore, Un mondo" Massa ONLUS

COVID-19 e gestione familiare nel contesto delle malattie rare

Monica Isabella Ventura, Sportello Malattie Rare Regione Abruzzo

CONdivisione dietro allo SCHERMO

Claudia Manessa – Leoncini Coraggiosi ODV

Progetto di sostegno online tra le mamme

Luisa Di Nicola, L'abbraccio dei prematuri odv

Discussione e conclusioni

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4810810924/app>