



**27° Meeting Scientifico Online  
COVID - 19 e Malattie Rare  
17 giugno 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)  
Istituto Superiore di Sanità**

***Le esperienze delle Associazioni dei pazienti durante la pandemia***

**Introduzione e moderatori**

*Silvio Brusaferrò, 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*

**"I ragazzi del Moscati verso un futuro senza barriere P.E.B.A." e "Posso prima io?"**

*Massimo Quaranta, Vite da colorare, Associazione Jonica Malattie Rare e Neurologiche Gravi ONLUS*

***Esperienze di formazione a distanza...si può fare***

*Luca Cicchelli, Associazione Persone Sindrome di Williams*

***Creazione di una comunità solidale di pazienti e professionisti per affrontare l'emergenza***

*Roberta Giodice, Associazione di famiglie contro l'esofagia eosinofila, ESEO Italia Aps*

***Il diario della mia terapia - Un percorso di gioco per bambini con patologie metaboliche per un approccio morbido alle terapie infusive***

*Giuliana Velerio, AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps*

***Start & Go: #andràtuttobene***

*Alessandro Sorce, Associazione Italiana Sindrome di Williams, LAZIO*

***Diversamente Immobili***

*Loredana Stincardini, Associazione A.I.D. Kartagener*

***Discussione e conclusioni***

*Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4101776989/app>