



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE

**UNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

**32° Meeting Scientifico Online**  
***Malattie Rare: buone pratiche ed azioni***  
***Rare diseases: good practices and actions***

9 Dicembre 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)

**Istituto Superiore di Sanità**

***Testo Unico Legge Malattie Rare***  
***La parola ai cittadini:***  
***a tu per tu con le due Parlamentari***

**Introduzione e moderatrici**

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

*Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS)*

***15:15 Testo Unico Legge Malattie Rare. La parola ai cittadini: tu per tu con le due parlamentari***

***Le risposte saranno fornite da:***

***Fabiola Bologna***, Onorevole, Segretario della XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei Deputati della Repubblica italiana

***Paola Binetti***, Senatrice della Repubblica italiana, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

***16.15 Conclusioni***

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

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

***16:30 Chiusura***

Link per partecipare all'evento:

[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_Jqh3W1znTPIQnscqeORRNq](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_Jqh3W1znTPIQnscqeORRNq)