

**Mercoledì 18 gennaio dalle 17.00 alle 18:30**

## **Scienza partecipata**

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

Prosegue la presentazione di soluzioni e progetti tra quelli giunti all'Istituto Superiore di Sanità e approvati dal Comitato scientifico nell'ambito dell'iniziativa di Scienza partecipata. Invitiamo a partecipare al Webinar per scoprire, dalla voce delle autrici e autori, le strategie e le soluzioni pratiche proposte, al fine di affrontare piccole e grandi difficoltà di ogni giorno.

### **17.00 Saluti di benvenuto**

Moderano:

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

**Ketty Vaccaro**, Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS – Presidente del Comitato Scientifico del Progetto Scienza partecipata

Intervengono:

**17.10 Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Domenica Taruscio** (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)  
Il progetto Scienza Partecipata

**17.20 Maria Teresa Agneta** (Università Aldo Moro di Bari)  
Salute orale e malattie rare e qualità della vita: il supporto della tecnologia digitale

**17.30 Roberta Battini, Guja Astrea** (IRCCS Fondazione Stella Maris)  
La Comunicazione Aumentativa/Alternativa (CAA) nei pazienti neuromuscolari

**17.40 Martha Cipriani, Maria Cristina Ros Urdaneta** (AISMAC - Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari)  
La chiavetta dei Chiarini, La nostra Stanza Chiara, La Chiari si racconta

**18.10 Maria Eleonora Reffo** (Fondazione Robert Hollman)  
Spazi e pagine che includono: un Parco, un Libro

**18.20 – 18.30 Discussione con i partecipanti**

**18.30 Chiusura**

**Registrati all'evento:**

**[https://bit.ly/scienza\\_partecipata\\_gennaio23](https://bit.ly/scienza_partecipata_gennaio23)**

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>)

