

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

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>)

