

Mercoledì 8 febbraio dalle 17.00 alle 18:30

Scienza partecipata

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

Continua la condivisione e valorizzazione di nuovi contributi approvati dal Comitato scientifico nell'ambito del progetto Scienza partecipata. Una grande opportunità per favorire lo sviluppo di idee e proposte innovative per 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 **Marco Meroni** (Privato Cittadino)

La casa di Ale

17.30 **Anna Borioni** (Associazione Rukije Un Raggio di Sole Onlus)

La terapia della speranza

17.40 **Salvatore Cardillo** (Privato Cittadino)

Free Universal Bag for patients with ostomy, in all bathroom

17.50 **Bruno Damini** (Rete del Ma.Re) **Andrea Pasini** (Presidente SINEPe)

I fagioli ribelli

18.00 **Daniele Ferrari** (Privato Cittadino)

LogosTextToSpeech

18.10 **Beatrice Ghislotti** (Privata Cittadina)

Sindrome di Aicardi-Goutières (AGS)

18.20 – 18.30 Discussione con i partecipanti

Registrati all'evento:

<https://bit.ly/ScienzaPartecipata-8febbraio2023>

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>)

