

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>)

