



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



#rarinsieme  
Progetto Scienza Partecipata

## COMITATO PROMOTORE

### Progetto “Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”

*(Responsabile scientifico: Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)*

*I nomi sono presentati in ordine alfabetico*

- **Cristina Cenci** – Antropologa, fondatrice di DNM – Digital Narrative Medicine
- **Marta De Santis** – Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Coordinatrice del Telefono Verde Malattie Rare
- **Daniela De Vecchis** – Giornalista, Ufficio stampa dell’Istituto Superiore di Sanità
- **Antonella Ficorilli** – Filosofa, esperta in bioetica, etica della ricerca e in Citizen science
- **Paola Gentili** – Web editor, Comunicazione e dei Rapporti europei e internazionali – Ufficio 4 del Ministero della salute
- **Marco Macucci** – Neurologo, esperto esterno del Telefono Verde Malattie Rare
- **Gaia Marsico** – Esperta in bioetica, coordinatrice del Comitato per l’etica clinica dell’Azienda USL Toscana Nord Ovest e componente del Comitato di etica clinica dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
- **Agata Polizzi** – Pediatra, Professore presso l’Università di Catania, esperto esterno del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
- **Antonella Sanseverino** – Psicologa, ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
- **Annalisa Scopinaro** – Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare
- **Mirella Taranto** – Giornalista, Capo ufficio stampa dell’Istituto Superiore di Sanità
- **Domenica Taruscio** – Medico, Dirigente di Ricerca, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità