



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

COMITATO SCIENTIFICO

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

- **Rosa Bellomo** – Funz. Prof. Biomedicina e malattie a bassa prevalenza, A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria
- **Patrizia Ceccarani** - Direttore Tecnico Scientifico Lega del Filo d'oro, Osimo (Ancona)
- **Lorenzo Desideri** - Psicologo Ricercatore Area Ausili Az. USL Bologna - Ausilioteca AIAS, Bologna
- **Vincenzo Falabella** – Presidente Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap (FISH), Roma
- **Bernardino Fantini** - Professore emerito di Storia della medicina e della sanità, Università di Ginevra
- **Maria Giulia Marini** - Direttore Scientifico e dell’Innovazione dell’Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, Milano
- **Orfeo Mazzella** - Presidente Forum Campano Associazioni di Malattie Rare, Napoli
- **Paola Meli** – Primo Ricercatore, Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Arnoldo Mosca Mondadori** - Presidente Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano
- **Tiziana Nicoletti** – Responsabile del Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC)
- **Vincenzo Pallotta** – Presidente Associazione Malattie Rare dell’Alta Murgia APS
- **Angelo Selicorni** - Direttore Dipartimento Materno-Infantile ASST Lariana (Como) e Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile
- **Sylvia Sestini** – Presidente Forum Toscano Associazioni di Malattie Rare, Firenze
- **Ketty Vaccaro** - Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS – Presidente del Comitato Scientifico di progetto Scienza partecipata
- **Monica Volpini** – Presidente Armonica Onlus