



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



## Webinar

Giovedì 4 maggio 2023 (h 15.00 – 16.00)

**Istituto Superiore di Sanità**

**SCIENZA PARTECIPATA**

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

**Due nuovi contributi** da condividere e valorizzare, 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.

### *15.00 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:*

**15.10 Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Domenica Taruscio** (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità): Il progetto Scienza Partecipata

**15.20 Irene Palermo** (Privata cittadina): Strategie ergoterapiche e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un caso clinico

**15.30 Alessandro Segato** (Presidente Associazione AIP O.d.V Associazione Immunodeficienze Primitive): Plasmavita "Plasma la tua vita, dona Plasma"

**15.40 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): Riflessioni sulle proposte pervenute

**15.50 Discussione con i partecipanti**

**16.00 Chiusura**

Link per registrarsi all'evento:

[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_p0ovoCDQQ0K6v9CuT5t4Zw](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_p0ovoCDQQ0K6v9CuT5t4Zw)

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>)