



**24° Meeting Scientifico Online**  
**COVID - 19 e Malattie Rare**  
6 maggio 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)  
**Istituto Superiore di Sanità (Roma, Italy)**  
**Aula Pocchiari**

*L'incontro si svolgerà in italiano*

**Introduzione e moderatori**

*Silvio Brusaferrò, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)*

*Luigi Bertinato, Segreteria Scientifica del Presidente ISS*

*Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

*Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

**Azioni per l'inclusione delle persone con disabilità, comprese le persone con malattie rare, nell'Unione europea**

*Brando Benifei, MEP e Vice-Presidente dell'Intergruppo Disabilità del Parlamento europeo*

**Talassemia e pandemia da COVID-19**

*Gian Luca Forni, Direttore "Centro della Microcitemia, Anemie Congenite e Dismetabolismo del Ferro"*

*European Reference Networks for rare diseases ERN-EuroBloodNet, Presidente "Società Italiana*

*Talassemie ed Emoglobinopatie" SITE, Ospedale Galliera, Genova*

**Talassemia: azioni del Centro Nazionale Sangue**

*Vincenzo De Angelis, Direttore del Centro Nazionale Sangue, Istituto Superiore di Sanità*

**Esigenze e punti di forza dei pazienti con Talassemia durante la pandemia da COVID-19**

*Raffaele Vindigni, Presidente di United Onlus - Federazione Italiana delle Talassemie, Drepanocitosi ed*

*Emoglobinopatie Rare*

**Discussione e conclusioni**

*Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4882911115/app>