



Mercoledì 5 ottobre dalle 18.00 alle 19:15

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

Questo evento ha l'obiettivo di fornire aggiornamenti sul progetto di Scienza Partecipata, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare, dedicato al miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare, attraverso la raccolta e la condivisione di idee, soluzioni, tecnologie o strategie per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno.

Inizio ore 18.00

Modera:

Daniela De Vecchis

Giornalista, Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità

Intervengono:

18.10 **Domenica Taruscio**

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

18.20 **Angelo Selicorni**

Direttore, UOC Pediatria Centro Fondazione Mariani per il Bambino fragile
ASST Lariana

18.40 **Vincenzo Falabella**

Presidente Nazionale FISH Onlus, Federazione Italiana per il Superamento
dell'Handicap

18.50 **Cristina Cenci**

Antropologa, fondatrice di DNM-Digital Narrative Medicine

19.00 **Interazione con i partecipanti**

19.15 **Chiusura**

Registrati all'evento: bit.ly/scienzapartecipata

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>)

