



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE

**UNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

**38° Meeting Scientifico Online (Webinar)**  
***Malattie Rare: buone pratiche ed azioni***  
***Rare diseases: good practices and actions***

14 aprile 2022 (h 15.00 – 16.30)

**Istituto Superiore di Sanità**

***L'ODISSEA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE***  
***VERSO LA DIAGNOSI***

**Introduzione e moderatrici**

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

***Domenica Taruscio***, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**15:10**

***La Survey internazionale lanciata da EURORDIS***

***Simona Bellagambi***, Membro del Consiglio Direttivo EURORDIS

***L'esperienza dell'Associazione Sclerosi Tuberosa***

***Francesca Macari***, Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa

***L'esperienza di A.Ma.R.A.M.***

***Vincenzo Pallotta***, Presidente A.Ma.R.A.M. Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia A.P.S.

***L'esperienza dell'Associazione Esofagite Eosinofila***

***Roberta Giodice***, Presidente Associazione Esofagite Eosinofila

**16.15 Conclusioni**

***Domenica Taruscio e Annalisa Scopinaro***

**16.30 Chiusura**

Link per **registrarsi** all'evento:

[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_6qrK2VXXQ\\_SWAiNMGsJSWQ](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_6qrK2VXXQ_SWAiNMGsJSWQ)

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>)