



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

36° Meeting Scientifico Online (Webinar)
Malattie Rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions

17 marzo 2022 (h 15.00 – 16.15)

Istituto Superiore di Sanità

***Integrazione di reti assistenziali:
la rete per le cure palliative pediatriche***

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

Cure Palliative Pediatriche: risposta ai bisogni dei bambini e delle famiglie

Franca Benini, Responsabile del Centro regionale Veneto di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP), Padova

Le Cure Palliative Pediatriche e la normativa

Michele Salata, Centro di Cure Palliative Pediatriche, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

La mia esperienza di mamma

Federica Toffanin, *In cammino per Lavinia*

16.00 Conclusioni

Domenica Taruscio e Annalisa Scopinaro

16.15 Chiusura

Link per **registrarsi** all'evento: https://zoom.us/webinar/register/WN_z8J8LB8ISegEUxPVS7xE_w

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>)