

MALATTIE RARE

i disagi dei pazienti le difficoltà delle famiglie

PROGRAMMA

14:30 SALUTI ISTITUZIONALI

Moderatore: Dott.ssa MIRELLA TARANTO
Capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

INTERVENTI

15.00 *“Umanizzazione in sanità: percorso interdisciplinare verso l’Armonia possibile”*
Mons. ANDREA MANTO

Docente presso la Pontificia Università Lateranense
Presidente della Fondazione Ut Vitam Habeant

15:20 *“Un esempio di citizen science: la collaborazione fra il Centro Nazionale Malattie Rare e le Associazioni dei pazienti”*

Dott.ssa DOMENICA TARUSCIO
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

15.40 *“L’importanza e il ruolo delle Associazioni per la costruzione della rete per i pazienti e le famiglie”*

Dott.ssa ANNALISA SCOPINARO
Presidente UNIAMO

16.00 *“Perché l’Armonia possibile per le famiglie?”*

Prof. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO
Presidente Comitato Scientifico Fondazione ViVa Ale

16.20 *“Le famiglie rare: prendersi cura di chi si prende cura”*

Dott.ssa FRANCESCA MACARI
Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa

16.40 *“Le necessità dei pazienti con AV e le loro famiglie”*

Dott.ssa CARMELA BOCCOMINO
Psicologa Fondazione ViVa Ale

17.00 *“La comunità degli Angio: i disagi e le paure”*

Dott. PAOLO ALIA
Presidente ILA
Dott.ssa SILVIA PAGANI
Psicologa ILA

12 Novembre 2021 ore 14.30
Istituto Luigi Sturzo
Sala Perin del Vaga
Via delle Coppelle, 35 - Roma
in modalità mista