

## **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**