



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

37° Meeting Scientifico Online (Webinar)
Malattie Rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions

31 marzo 2022 (h 15.00 – 16.15)

Istituto Superiore di Sanità

EMERGENZA UCRAINA E SOLIDARIETA'

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

Emergenza ucraina e solidarietà

Silvio Brusaferro, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

L'impegno delle Reti di Riferimento Europeo: #ERNcare4Ua - Rare Diseases Doctors

Cinzia Bellettato (MetaBERN, Udine), ***Rosaria Talarico*** (ReConnet, Pisa)

L'esperienza della comunità europea Sindrome di Dravet

Simona Borroni, Dravet Syndrome European Federation

Il sistema di accoglienza territoriale per l'emergenza ucraina:

Matteo Conti, Responsabile Area Inclusione Sociale, Cooperativa "Il Girasole", Firenze

16.15 Conclusioni

Domenica Taruscio e Annalisa Scopinaro

16.30 Chiusura

Link per registrarsi all'evento: https://zoom.us/webinar/register/WN_jjZZNaTrQcuSZeRlb11zeA

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>)