



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

ÜNIAMO
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 Eosinifila

Roberta Giodice, Presidente Associazione Esofagite Eosinifila

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

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>)