



**26° Meeting Scientifico Online
COVID - 19 e Malattie Rare
3 giugno 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)
Istituto Superiore di Sanità**

Le esperienze delle Associazioni dei pazienti durante la pandemia

Introduzione e moderatori

Silvio Brusaferro, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Luigi Bertinato, Segreteria Scientifica del Presidente ISS

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Sinergia tra Centro Ascolto Incont-Rare e i Referenti A.MA.R.A.M sul territorio

Vincenzo Pallotta, A.MA.R.A.M - Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia

Radio Aldel22 e SOSTeniAMOCi

Raffaella Cungi, Aldel22 - Associazione Italiana delezione Cromosoma 22 APS

Il Cerchio Aperto - laboratori e incontri online per non perdersi di vista

Francesca Macari, AST - Associazione Sclerosi Tuberosa APS

Insieme possiamo farcela! Le difficoltà esistono per stimolarci a trovare soluzioni

Maria Litani, AISA – Associazione Nazionale per la Lotta alle sindromi atassiche ODV

Spazi Rari Mitocon

Cristina Rebagliati, Associazione Mitocon

I progetti di APMARR per le persone con malattie reumatologiche rare

Antonella Celano, APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS

Un amico raro: un cartone animato per parlare di Malattia di Fabry

Stefania Tobaldini, A.I.A.F. ONLUS - Associazione Italiana Anderson-Fabry

I progetti di As.S.I.Em.E. onlus per le persone con emofilia

Francesca Maiorano, As.S.I.Em.E. Onlus- Associazione per il Sostegno e l'Inclusione degli Emofilici in Età evolutiva ed Adulta

Discussione e conclusioni

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4518329479/app>