



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

WEBINAR

Martedì 13 febbraio 2024 (h 16.30 – 18.00)

Progetto Scienza Partecipata: *Progettazione Partecipata per uno Sviluppo Sostenibile*

LINK PER PARTECIPARE: <https://istud.zoom.us/j/81853431330>

16:30 Saluto di benvenuto ed introduzione al webinar

Domenica Taruscio

16:35 Progetto Scienza partecipata

Marta De Santis e Antonella Sanseverino

16.45 Progettazione partecipata, narrazione in sanità e sviluppo sostenibile

Maria Giulia Marini

16.55 Epilessia e Lavoro: il punto di vista dei curanti. Che fare?

Oriano Mecarelli

17.05 La Consensus su Epilessia e Lavoro

Maria Giulia Marini

17. 15 La coprogettazione con le persone con Epilessia l'Associazione Fuori dall'Ombra

Anna Pillon

17.25 La ricerca del lavoro. Lo sviluppo formativo di giovani con epilessia, Human Resources Manager e medici d'azienda

Oriano Mecarelli

17.35 Conversazione tra i partecipanti

18.00 Conclusioni

Domenica Taruscio

RELATORI

Marta De Santis, Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico Area Sanità e Salute ISTUD e presidente EUNAMES, European Narrative Medicine Society

Oriano Mecarelli, Neurologo e docente di neurologia Università La Sapienza, Roma, Past President di LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia

Anna Pillon, Referente Associazione Fuori dall'Ombra

Antonella Sanseverino, Ricercatore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Domenica Taruscio, Presidente Associazione KOS, e già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

