

**Mercoledì 7 dicembre dalle 17.00 alle 18:30**

## Scienza partecipata

per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare

Sei progetti, tra quelli arrivati e approvati dal Comitato scientifico, vengono presentati nel corso del webinar dai loro stessi autori. Sono i risultati dell'iniziativa di Scienza partecipata: una gamma di idee, strategie e soluzioni pratiche volte a soddisfare esigenze diverse e tutte importanti della vita, e ad affrontare le piccole e grandi difficoltà di ogni giorno.

### 17.00

Saluti di benvenuto

Moderano:

**Domenica Taruscio**

già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), Istituto Superiore di Sanità (ISS)

**Ketty Vaccaro**

Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS – Presidente del Comitato Scientifico del Progetto Scienza partecipata

Intervengono:

17.10 **Marta De Santis, Antonella Sanseverino** (CNMR, ISS)

Il progetto Scienza Partecipata

17.20 **Federica Berardo** (TICE Cooperativa sociale)

L'altra metà del cuore Marfan

17.30 **Nicola Caione** (F.A.I.S. Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati)

StomyCraft

17.40 **Daniele Cavari** (A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat)

Progetto Luigi Mayer

17.50 **Sonia Desin** (Associazione Mondo Charge)

"App Mondo Charge" e "Gioco e imparo Lis al supermercato"

18.10 **Emanuela Vaccarotto** (AISMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie

Metaboliche Ereditarie) e **Alice Dianin** (AOUI di Verona- Borgo Trento)

Cosa mangerà da grande

**18.20 – 18.30 Discussione con i partecipanti e chiusura**

**Registrati all'evento:**

**[bit.ly/scienzapartecipata\\_7dicembre](https://bit.ly/scienzapartecipata_7dicembre)**

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>)

