

Malattie rare: Cnmr Iss e Fed. Uniamo, il 27 febbraio due eventi al Senato su scienza partecipata e scienza ed arte

"Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" è il titolo dell'evento in programma lunedì 27 febbraio (ore 10.00-13.00) presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani (Roma), organizzato dall'Istituto superiore di sanità- Centro nazionale malattie rare (Cnmr) e dalla Federazione Uniamo nell'ambito delle celebrazioni del Rare Diseases Day 2023. A seguire, sempre a Palazzo Giustiniani (14.30-17.30), l'evento "Scienza e arte insieme per le malattie rare".



[”, ideato e coordinato dal Cnmr e supportato dal ministero della salute”. Il convegno si aprirà con i saluti istituzionali di Francesco Zaffini, senatore e presidente 10ª Commissione permanente; Silvio Brusaferrò, presidente Iss; Sergio Iavicoli, direttore generale comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Orfeo Mazzella, senatore, e Marco Silano, direttore facente funzione Cnmr. A seguire, un ricco programma di interventi che, moderato da Domenica Taruscio, ideatrice del progetto Scienza partecipata e già direttore del Cnmr, e da Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, porterà all'illustrazione, da parte degli stessi autori, di alcune delle proposte arrivate e valutate positivamente dal Comitato multidisciplinare del progetto. L'evento del pomeriggio, “Scienza e arte insieme per le malattie rare”, organizzato nell'ambito delle attività del Laboratorio di Health Humanities dell'Iss, vedrà fra l'altro la cerimonia di premiazione della XV edizione del Concorso letterario, artistico e musicale “Il Volo di Pegaso” che vede quest'anno, come filo conduttore, il tema della pace. Dopo i saluti di Silano e Mazzella, introdurranno i lavori Amalia Egle Gentile, responsabile Laboratorio di Health Humanities del Cnmr, e Annalisa Scopinaro fino alla Virtual Exhibition. La cerimonia di premiazione con la giuria sarà moderata e coordinata da Domenica Taruscio, ideatrice 15 anni fa de “Il Volo di Pegaso”, mentre Inna Rogatchi si occuperà di un'altra premiazione: il Rogatchi Foundation Helicon prize for the aspiring artist. Entrambi gli eventi avranno luogo in modalità ibrida: in presenza e in streaming sui canali del Senato.](#)

[Giovanna Pasqualin Traversa](#)