



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Piazze del 2017

ABRUZZO

BASILICATA

- **20/02/2017 Matera** - Talk Show, Performance Teatrale e Musicale INSIEME NELLA RICERCA "Con la Ricerca le possibilità sono infinite"
c/o Auditorium Casa Cava - Via San Pietro Barisano n.47 18:30 - 21:00
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ - COMUNE CITTÀ DI MATERA – UNIBAS - FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS - ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS - RESPIRIAMO ASSOCIAZIONE NO-PROFIT - ASSOCIAZIONE CULTURALE “LA BUONA CREANZA” (PERFORMANCE TEATRALI) - CONSERVATORIO STATALE DI MUSICA “EGIDIO ROMUALDO DUNI” DI MATERA (PERFORMANCE TEATRALI)
Raffella Restaino cell. 339 1601371 raffaella.restaino@tiscali.it
- **25/02/2017 Venosa (PZ)** – Convegno "RICERCHIAMO" IL TUO SORRISO: DALLA RICERCA AL PRENDERSI CURA
c/o Sala del Trono, Castello di Venosa - Piazza Umberto I° 16:30 - 20:00
RespiriAMO, Avis Comunale Venosa, Vip Clown Venosa
Domenico Lamagna cell. 349 4936352 lamagna.domenico@libero.it

CALABRIA

- **28/02/2017 Rossano (CS)** - Stand Informativo Conosciamo le Malattie Rare
c/o Ospedale "Giannattasio" Via Ippocrate 09:00 - 13:00
AISNAF
Teresa Scalise cell. 334 9349907 nfo@aisnaf.org
- **05/03/2017 Fuscaldo (CS)** - "UNA GIORNATA.....RARA" II Edizione - alla Ricerca di un amico RARO
c/o Centro Sportivo ASD città di Fuscaldo - Via San Francesco 10:00 - 21:00
AIDEL22, ASD Città di Fuscaldo
Sara Leta cell. 393 1028050 calabria@aidel22.it

CAMPANIA

- **26/02/2017 Napoli** - Stand Informativo RDD2017
c/o Piazza Dante 09:00 - 13:00
Forum Campano delle Ass. di Malattie Rare
Maria di Matteo cell. 339 5445800 maria2011quarto@libero.it
- **05/03/2017 Capri** – Concerto "UN CONCERTO PER LA RICERCA" coro Cappella di S. Michele
c/o Chiesa SS Salvatore /S. Teresa - Via Madre Serafina 16:30 - 18:00
AISS, LAM ITALIA, IL PENSATORE ONLUS, ARPA ONLUS
Lina Cuccaro cell. 347 6516399 linacuc@libero.it

EMILIA ROMAGNA

- **25/02/2017 Modena** – Premiazione Concorso Più Unico che Raro: Illustra le Malattie Rare come le vedi "Con gli occhi tuoi"
Ass. It. Gaucher, Ass. It. Glicogenosi, Ass. It. pazienti Anderson Fabry, Ass. It. Neimann Pick, rare Partners, Ama Fuori dal Buio, Ass. It. Sindrome X Fragile
Nicoletta Bertelli cell. 349 5599842 nicoletta.bertelli@genzyme.com
- **25/02/2017 Ravenna** – SUPERLEGA Partita di Pallavolo diretta tv su RAI Sport 1 alle ore 18.00



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Bunge Ravenna - Tonno Callipo Calabria Vibo Valentia

c/o Pala De Andrè Ravenna (RA)

- **26/02/2017 Modena** - Corsa Podistica non competitiva Modena Run 4 Rare
Ass. It. Gaucher, Ass. It. Glicogenosi, Ass. It. pazienti Anderson Fabry, Ass. It. Neimann Pick, rare Partners, Ama Fuori dal Buio, Ass. It. Sindrome X Fragile
Nicoletta Bertelli cell. 349 5599842 nicoletta.bertelli@genzyme.com
- **28/02/2017 Zola Predosa (BO)** - Serata Informativa X GIORNATA MALATTIE RARE
c/o Municipio di Zola Predosa - P.zza Repubblica n.1 20:30 - 23:30
- **28/02/2017 Reggio Emilia** - Spettacolo, a seguire Testimonianze e Racconti “I limiti sono negli occhi di chi guarda”
c/o Teatro Artigiano di Massenzatico - Via Ludwig Van Beethoven n.90 21:00 - 22:30
Ass. Danza Ability DinDown
Scuola dell'Infanzia "Don Adelmo Morsiani" tel. 05 22515312 sc.infansiamorsiani@yahoo.it
- **28/02/2017 Modena** - Incontro di Yoga aperto alla cittadinanza, Facciamo Yoga col Cuore
c/o Studio Equilibri - Viale G. Amendola n.150 17.00 - 20:00
A.M.A. Fuori dal Buio
Rosalba Mele cell. 333 9332283 segreteria@fuoridalbuio.it
- **01/03/2017 Modena** – Convegno L'Incontro fra medici e pazienti: vivere (con) le malattie rare
c/o AOU Policlinico di Modena - Largo del Pozzo n.71 15:00 - 18:00
A.M.A. Fuori dal Buio
Rosalba Mele cell. 333 9332283 segreteria@fuoridalbuio.it
- **01/03/2017 Modena** - Lezione Tematica per scuola Specializzazione pediatria, Conoscere la Sindrome della X Fragile Onlus
c/o Aula Magna Centro Servizi Facoltà di Medicina, Università di Modena - Via Campi n.213/B 14:30 - 18:00
Ass. It. Sindrome X FRAGILE
- **02/03/2017 Rimini** - Giornata di Formazione a Scuola (aperta a tutti) Camminiamo Insieme
c/o Istituto Comprensivo E. Fermi - Via Morri n.4 09:00 - 18:00
Ass. per l'aiuto a persone con sindrome di Prader-Willi e Famiglie Emilia Romagna
Rossana Grossi cell. 329 2087746 biseross@gmail.com
- **05/03/2017 Spilamberto (MO)** - Convegno e Proiezione Film "La Ricerca: Una Speranza per Milioni di Persone" Il coinvolgimento dei pazienti è la chiave fondamentale per avere risposte e soluzioni mirate ai bisogni di cura e di assistenza
c/o Spazio Eventi PALAFAMIGLI - Viale Rimembranze n.9 16:00 - 20:00
Ass. Sclerosi Tuberosa, Ass. Sindrome di Williams E.R, Genitori ed amici del Fabriani
Emanuela Magni / Stefano Meschiari cell. 338 6268129 manuast.magni@gmail.com / archimes@tin.it
- **28/02/2017 Bologna e Piacenza** - Affissione Manifesti in contesti urbani METTITI NEI MIEI PANNI!
Visibilità ed empatia come motore di ricerca
Contesti Urbani
ANAA, Area Clesi
Francesca Fadda cell. 347 2114917 presidenza@sosalepeciaareata.org

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **25/02/2017 Martignacco (UD)** - Stand Informativo GIORNATA MALATTIE RARE IN FARMACIA
c/o Farmacia Colussi SNC - Via Lugolavia n.7 09:00 - 12:00
AICI ONLUS, AMARE ONLUS



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Erminia Colussi tel. 04 32677118 1 farmaciacolussi@yahoo.it

LAZIO

- **26/02/2017 Arpino (FR)** – Convegno "Con la ricerca le possibilità sono infinite"
c/o Palazzo Boncompagni - P.zza Municipio
Ass. It. Sindrome X Fragile sez. Lazio, Ass. di Volontariato AFAS, Cooperativa Sociale Onlus Il Colore del Grano, Consorzio Parsifal
Mauro Cecio cell. 340 5351507 maurocecio36@gmail.com
- **27/02/2017 Roma** - Workshop WORKSHOP ERNITHACA ITALIA - European Reference Network - Intellectual Disability TeleHealth And Congenital Anomalies
c/o Auditorium San Paolo-Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Viale Ferdinando Baldelli n.36 09:00 - 14:00
congressi@opbg.net
- **04/03/2017 Roma** - Spettacolo Musicale e mostra quadri realizzati dai ragazzi Aidel22 e due artiProtagonisti
c/o Chiesa del Teatro Valle - Via del Teatro Valle 11:00 - 20:30
Aidel22
Maria Duma cell. 338 6697067 lazio@aidel22.it

LIGURIA

- **28/02/2017 Genova** - Convegno Ricerca e Malattie Rare a confronto
c/o Palazzo Ducale Sala della Società Ligure di Storia della Patria, lato est Piano Cortile
P.zza Giacomo Matteotti n.60 09:00 - 12:30
Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
Fausto Merlo cell. 347 7545015 gruppomrliguria@gmail.com
- **26/02/2017 Arenzano (GE)** - Stand Informativo Tft Tifa per la GMR - Three for Team 2017 - Per correre Insieme verso Nuove Speranze
c/o Arrivo del TRAIL - Via Bocca Arenzano 09:00 - 13:00
Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
Fausto Merlo cell. 347 7545015 gruppomrliguria@gmail.com

LOMBARDIA

- **16/03/2017 Milano** - "Concerto di sensibilizzazione sull'EB. Fragile Forte Farfalla"
c/o Banca Prossima, in Largo Belotti (angolo via Clerici / via S. Dalmazio) dalle 19:00
Debra Italia Onlus
Anna Cipolla cell. 331 6085065 info@debraitalia.com
- **24/02/2017 Sesto San Giovanni (MI)** - Convegno Giornata delle Malattie rare 2017: La Ricerca
c/o ASST-Nord Milano Aula Magna presidio Ospedaliero di Sesto San Giovanni
Viale Matteotti n.83 09:00 - 13:00
Ass. Sindrome Bardet/Biedl Italia
Sonia Liberati cell. 393 8088744 sonia.liberati@alice.it
- **25/02/2017 Brescia** - Convegno 1° INCONTRO ITALIANO SULLA RICERCA NEL DEFICIT DI ALFA1-ANTITRIPSINA (AAT)
c/o Centro Paolo VI - Via Gezio Calini n.30 09:00 - 18:30
Ass. Nazionale Alfa1-AT
Nuccia Gatta cell. 335 7867955 nucciagatta@alice.it
- **25/02/2017 Pavia** – Convegno AMAUROSII CONGENITA DI LEBER
ASPETTI CLINICI, EZIOPATOGENETICI E NEUROEVOLUTIVI, APPROCCI TERAPEUTICI: REALTÀ E PROSPETTIVE
FUTURE IRCCS "CASIMIRO MONDINO" 08:30 - 18:15
IALCA



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- Nicola Stilla cell. 335 5234655 segreteria@yalca.org
- **27/02/2017 Segrate (MB)** - Serata Teatrale NANDO TIMOTEO IN 2BIO ORIGINALE"
c/o Teatro Arturo Toscani - Via Amendola n.3 21:00 - 23:30
Progetto Alice Onlus Associazione per la lotta alla SEU
Paolo Chiandotto cell. 328 2638400 presidente@progettoalice-seu.org
 - **04/03/2017 Passirano (BS)** - Incontro nelle scuole Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto Comprensivo 08:30 - 12:30
Ass. Aindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteeasal@tiscali.it
 - **05/03/2017 Telgate (BG)** - Incontro Informativo ed Intrattenimento Musicale
Corpo Bandistico Musicale Telgate 90, AVIS TELGATE, AIDO TELGATE
Marianna Rota cell. 349 1001718 maryrich@tiscali.it

MARCHE

- **28/02/2017 Fano** – Convegno "A journey of hope: un viaggio chiamato speranza"
c/o Palazzo San Michele - Aula Magna, Via Arco di Augusto n.2 16:00 - 19:00
Ass. Nazionale A-T "Davide de Marini", Ass. Sindrome X Fragile, Lega Italiana FC, UNA SPERANZA PER FEDERICO
Sara Biagiotti cell. 338 9994730 info@atddm.it
- **05/03/2017 Fano** - Stand Informativo "Dalla Speranza nascono i Fiori"
c/o Piazza XX Settembre 09:00 - 19:00
Ass. Nazionale A-T "Davide de Marini", Ass. Sindrome X Fragile, Lega Italiana FC, UNA SPERANZA PER FEDERICO
Sara Biagiotti cell. 338 9994730 info@atddm.it

MOLISE

- **24/02/2017 Campobasso** - Stand Informativo RARITA' C'è ED E'....
c/o Liceo Scientifico A. Romita - Via Facchinetti 11:20 - 13:20
Debra Italia Onlus
Giovanna Iosue cell. 328 6231976 gio.iosue@virgilio.it
- **dal 27/02/17 al 03/03/17 Pozzilli (IS)** - Stand Informativo RICERCA & MALATTIE RARE: IL FUTURO E' GIA' PRESENTE
c/o IRCCS NEUROMED 10:00 - 14:00
Francesca Elifani cell. 320 7480332 francesca.elifani@neuromed.it
- **28/02/2017 Isernia** – Convegno La Riabilitazione dei Pazienti con Malattie Genetiche Rare
c/o Istituto Europeo di Riabilitazione GEA MEDICA srl - Località Acqua Sulfurea 08:30 - 13:30
Silvio Garofalo cell. 347 1137924 silvio.garofalo@gmail.com

PIEMONTE

- **16/02/2017 Torino** - Convegno "COMUNICARE UNA MALATTIA RARA: LA SINDROME DI SJOGREN"
c/o Il Vol.To - Via Giolitti n.21 17:00 - 19:30
A.N.I.Ma.S.S. Onlus
Lucia Marotta cell. 333 8336993 animass.sjogren@fastwebnet.it
- **28/02/2017 Torino** - Stand Informativo GIORNATA DELLE MALATTIE RARE IN OSPEDALE
c/o Ospedale Martini - Via Tofane n.71 09:00 - 16:00
AVO
Giulio Benna tel. 011 70952476 giulio.benna@aslto1.it
- **28/02/2017 Torino** - Spettacolo Teatrale Kinds of Magic. Queen Tribute Band
c/o Teatro Alfieri - P.zza Solferino n.4 20:30 : 23:00
Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, Forum Associazioni Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta
Luca Nave cell. 339 5203554 segreteria@malattie-rare.org



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **28/02/2017 Torino** – Spettacolo Evento di Sensibilizzazione sulla Siringiemia e Malformazione di Chiari
c/o Auditorium Vivaldi - P.zza Carloalberto n.3 18:00 - 20:00
AISMAC Onlus
Carlo Celada tel. 021 9654723 aismac@alice.it

PUGLIA

- **16/03/2017 Castellana Grotte** - Partita di Pallavolo Campionato Nazionale Serie B2 Pallavolo Femminile
Grotte Volley Castellana - Brindisi San Vito Volley: Insieme ai RARI in Favore della Ricerca
c/o Palagrotte - Via Rento Dell'Andro 18:00 - 20:30
ASD Grotte di Castellana Volley e Grotte Volley Castellana ASD
Johnny Terrafina cell. 349 8487767 johnnyterrafina@iol.it
- **19/02/2017 Ostuni (BR)** - Manifestazione Sportiva OSTUNI UNA CITTA' CHE CORRE
c/o Piazza della Libertà 09:30 - 12:00
Ostuni Runner's
Antonio Pignatelli cell. 393 7994588 ant.pigna@libero.it
- **20/02/2017 Lecce** – Convegno Nuovi LEA - Cosa cambia per le Malattie Rare
c/o Open Space al Palazzo del Comune - P.zza S. Oronzo 17:00 - 20:00
CIDP Italia Onlus, APMAR, ANACC, HHT Onlus, I Colori del Vento Onlus
Massimo Marra cell. 347 8133467 cidpitaliaonlus@gmail.com
- **24/02/2017 Trani** – Convegno "MALATTIE RARE, L'ARTE DELL'AIUTO E I NUOVI LEA"
c/o Biblioteca Comunale G. Bovio, Sala Ronchi - Via Mario Pagano 17:30 - 19:30
*in attesa di conferma
Riccardina Schiavulli cell. 347 9177267 schiavulli.dina@libero.it
- **27/02/2017 Laterza** - Convegno "LE INFINITE POSSIBILITÀ DELLA RICERCA" ù
c/o Sala Convegni "La Cavallerizza" - Palazzo Marchesale 15:00 - 19:00
COMUNE DI LATERZA – ASL TA – OSMAIRM – INSIEME PER CRESCERE – VITE DA COLORARE
Anna Sardiello cell. 338 1973849 formazione@osmairm.it
- **28/02/2017 Taranto** - Stand Informativo ASL di TARANTO e X Giornata delle Malattie Rare
c/o ASL TA : Distretti Socio Sanitari n.1,2, Unico Città di Taranto,5,6,7 ed 2 Ospedali PRN e 4 non PRN - Sede
Centrale - Viale Virgilio 31 e Distretti ed Ospedali della Provincia di Taranto 08:00 - 18:00
Adriana di Gregorio cell. 336 382691 adrianadigregorio@alice.it
- **28/02/2017 Bari** - Stand Informativo "Il Cioccolato per la Vita"
c/o Istituto Tumori di Bari - Via Cotugno 08:00 - 14:00
Ass. "Maria Ruggeri" Onlus
Maria Girone cell. 348 3338690 ass.mariaruggeri@libero.it
- **02/03/2017 Minervino Murge** - Convegno e Stand Le Infinite Possibilità della Ricerca: le malattie rare, i tumori e i fattori ambientali
c/o ISTITUTO COMPRENSIVO "Pietro-Cola-Mazzini" - "Aula Magna" Via Di Vagno n.43 16:00 - 20:00
AIMNR-PUGLIA (Associazione italiana malattie neurologiche rare)- Istituto Comprensivo "Pietro-Cola-Mazzini" di Minervino Murge, Parrocchia S.Michele Arcangelo, Cittadinanzattiva Minervino Murge, FIDAPA sez. di Andria e Corato, DEBRA-Onlus sez. di Corato, ISTITUTO COMPRENSIVO "Don F. Tattoli"-A. De Gasperi" di Corato (BA), Assoc. "Maria Ruggieri" di Terlizzi (BA), Associazione "ONDA D'URTO" –Uniti contro il cancro-Onlus- Andria (BT), Rete Regionale Associazioni Malati Rari A.Ma.Re.-Puglia BARI, Associazione "Il Cerchio della Vita" Canosa di Puglia (BT)
Maria Michele Bevilacqua cell. 320 6986719 bevilacqua.mariam@libero.it – aimnrpuglia@libero.it



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **10/03/2017 Corato** - Convegno e Stand Le Infinite Possibilità della Ricerca: le malattie rare, i tumori e i fattori ambientali
c/o ISTITUTO COMPRENSIVO “Don F. Tattoli”- A. De Gasperi”- “AUDITORIUM”
Via Lago di Vito n.19 09:30 - 12:30
AIMNR-PUGLIA (Associazione italiana malattie neurologiche rare)- Istituto Comprensivo “Pietro-Cola-Mazzini” di Minervino Murge, Parrocchia S.Michele Arcangelo, Cittadinanzattiva Minervino Murge, FIDAPA sez. di Andria e Corato, DEBRA-Onlus sez. di Corato, ISTITUTO COMPRENSIVO “Don F. Tattoli”-A. De Gasperi” di Corato (BA), Assoc. “Maria Ruggieri” di Terlizzi (BA), Associazione “ONDA D’URTO” –Uniti contro il cancro-Onlus- Andria (BT), Rete Regionale Associazioni Malati Rari A.Ma.Re.-Puglia BARI, Associazione “Il Cerchio della Vita” Canosa di Puglia (BT)
Maria Michele Bevilacqua cell. 320 6986719 bevilacqua.mariam@libero.it – aimnrpuglia@libero.it

SARDEGNA

- **01/03/2017 Sassari** - Incontro nelle scuole, Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto G. M. Angioy 09:00 : 12:00
Ass. Aindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteeasal@tiscali.it
- **02/03/2017 Villasor (CA)** - Incontro nelle scuole, Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto Comprensivo dalle 08:30
Ass. Aindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteeasal@tiscali.it

SICILIA

- **27/02/2017 Palermo** - Convegno "Il Percorso di cura e l'impegno scientifico sulle malattie rare dell'area metropolitana di Palermo"
c/o AOUP Policlinico di Palermo - Via del Vespro n.129 08:30 - 13:30
IRIS, ARIS, PTEN ITALIA
Maria Calderone cell. 339 2001949 maria.calderone@unipa.it
- **28/02/2017 Catania** - Incontro con studenti e Flash Mob Research brings hope to people living with a rare disease
c/o Aula magna e Cortile del Liceo Classico Mario Cutelli - Via Firenze n.202 11:00 - 12:00
AIMMAC Catania
Francesca Paola Pulvirenti tel. 09 57125590 cell. 345 7751499 aimmac.catania@gmail.com
- **28/02/2017 Acireale** - Stand Informativo La Ricerca un Aiuto Concreto! 09:00 - 13:00
Progetto Grazia
Arianna Castro cell. 349 2422240 info@progettograzia.it

TOSCANA

- **20/02/2017 Firenze** – Convegno La ricerca offre speranza per le malattie rare
c/o istituto farmaceutico militare di Firenze - Via Reginaldo Giuliani n.201 18:00 - 20:00
Ass. persone Williams Italia Onlus, Forum Ass. Malattie Rare Toscano
Annalisa Scopinaro cell. 340 4769379 segreteria@apwitalia.org - forumatmr@gmail.com
- **25/03/2017 Firenze** - Tavola Rotonda La Ricerca Offre Speranza alle Persone che vivono con una Malattia Rara...soprattutto quando si sviluppa con criteri diversi e alternativi
c/o Auditorium, Ente Cassa di Risparmio Firenze - Via Folco Portinari n.5 15:00 - 19:00
A.I.M. Rare Onlus
Barbara Hugonin cell. 324 9803876 barbamed@outlook.it
- **28/02/2017 Siena** – Convegno Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana - la ricerca offre speranza per le malattie rare



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

c/o Auditorium Centro Didattico Policlinico Santa Maria Le Scotte - Viale Bracci 08:00 - 15:00

Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Fabrizio Bianchi tel. 05 03152110

- **28/02/2017 Scandicci (FI)** - Flash Mob per la Trisomia 9 a Mosaico realizzato dagli alunni delle classi 2eC -F della Scuola Media Rodari di Scandicci

c/o Piazza Togliatti o Piazza Matteotti in caso di Pioggia 11:00 - 11:20

Lucia Biagi per la malattia "Trisomia 9 a Mosaico"

Lucia Biagi cell. 333 6494040 luciabiagi6969@gmail.com

- **28/02/2017 Massa** - Evento Scolastico Malattie Rare e ricerca: Conoscere per non perdere la speranza

c/o Liceo Scientifico Statale "Enrico Fermi" - Via E. Fermi n.2 11:00 - 14:00

Silvia Francini cell. 339 4726964 francini1@virgilio.it

TRENTINO ALTO ADIGE

UMBRIA

- **28/02/2017 Gubbio** - Stand Informativo X Fragile: Conoscere la Sindrome e aiutare la Ricerca

c/o Presidio Ospedaliero di gubbio e Gualdo Tadino 08:30 - 18:00

Gruppo Territoriale Umbria, Ass. it. Sindrome di X Fragile

Michela Minelli cell. 347 8162938 michelaminelli80@gmail.com

VENETO

- **10/02/2017 Venezia** - Cena di Beneficenza Premio " Amici della Laguna e del Porto per la Ricerca sulle Malattie Rare"

c/o Palazzo Cà Sagredo - Campo S. Sofia 19:30 - 23:30

Amici della Laguna e del Porto, Ass. It. Progeria Sammy Basso

Roberto Tonissi cell. 346 8098882 info@amicilagunaeporto.it

- **27/02/2017-04/03/2017 Vicenza** - Stand Informativo Farmacia Orfani e Malattie Rare

c/o Farmacia Campedello - Via Riveira Berica n.167/B 08:30 - 19:30

Marisa Rappo / Cristina Guizzon tel. 04 44533715 1 info@farmaciacampidello.it

- **28/02/2017 Padova** - Raccolta Fondi La Ricerca non Ha Mai Fine

c/o Pediatria Ospedale di Padova 09:00 - 18:00

Ass. Gruppo Veneto Ass. Xfragile

Irina Capone cell. 339 1258056 irina.capone.1974@gmail.com

- **28/02/2017 Venezia Mestre** - Stand Informativo NON ABBANDONIAMO LA RICERCA SUL FAVISMO

c/o Ospedale All'Angelo Mestre Venezia - Via Paccagnella n.11 10:00 - 17:00

Ass. it. Favismo Deficit di G6PD onlus

Michela Calderaro michela@favismo.it

- **28/02/2017 Verona** - Affissione Manifesti in contesti urbani METTITI NEI MIEI PANNI!

Visibilità ed empatia come motore di ricerca

Contesti Urbani

ANAA, Area Clesi

Francesca Fadda cell. 347 2114917 presidenza@sosalepeciaareata.org

- **04/03/2017 Venezia Mestre** - Convegno LA PERSONA CON MALATTIA RARA: TERRITORIALIZZAZIONE DELLE CURE E MODELLI ORGANIZZATIVI

c/o Auditorium Ospedale dell'Angelo / Padiglione Rama - Via Paccagnella n.11 08:30 - 13:30

Azienda ULSS 3 Serenissima

Maurizio De Mauro tel. 041 9656558 info@veneziasanita.it

- **05/03/2017 Bassano del Grappa** - Stand Informativo

c/o Ospedale San Bassano - Via dei Lotti n.1 16:00 - 20:00



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

*AST Onlus, Ass. Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Sindrome di Williams, Ass. Progeria, Angsa
Bruna Donazzan cell. 334 3540876 bruna.donazzan@gmail.com*

- **09/03/2017 Verona** - Convegno Dall'olio di Lorenzo alla ricerca della bellezza e gioia del dono: Le malattie rare vanno a scuola
c/o Liceo Artistico Statale "NANI BOCCONI" - Via delle Coste n.6 08:30 - 14:00
Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus
Maria Elisabetta Villa cell. 347 4400253 dba@diamondblackfanitalia.org