

28 febbraio 2011: GIORNATA MALATTIE RARE



TEMA: Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica
FOCUS 2011: le diseguaglianze sanitarie
SLOGAN: rari ma uguali

Programma preliminare al 21 febbraio 2011

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di:

- Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Ministero della Salute
- Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca
- Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali
- Ministero delle Pari Opportunità
- Ministero della Gioventù
- AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Orphanet Italia
- FNOMCeO – Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri
- S.I.G.U. – Società Italiana di Genetica Umana
- F.I.S.M. – Federazione Italiana Società Medico Scientifiche
- S.I.P. – Società Italiana di Pediatria
- S.I.M.G. – Società Italiana di Medici Generale
- SIMGePed – Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
- S.O.I – Special Olympics Italia
- FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia
- FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri
- Lega Pallavolo SERIE A Femminile
- Lega Pallavolo SERIE A Maschile
- C.O.N.I. Comitato olimpico Nazionale Italiano
- Croce Rossa Italiana
- C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico

Dal 20 febbraio al 26 febbraio 2011

Sui **canali Mediaset**, promosso da UNIAMO FIMR onlus, andrà in onda lo spot “Mamma, cosa sono le malattie rare” – durata 30 secondi visibile cliccando <http://www.youtube.com/uniamofimronlus>



LA LEGA PALLAVOLO serie A maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!
DOMENICA 27 febbraio 2011, ore 18.00: le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2011 – nei palazzetti dello sport delle città di: Latina, Forlì, Roma, Castellana Grotte (Bari) e Verona.

LA LEGA PALLAVOLO serie A2 maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!

DOMENICA 27 febbraio 2011- ORE 18.00, le squadre della Lega Pallavolo Serie A2 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2011 – nei palazzetti dello sport delle città di: Bracciano, Isernia, Reggio Emilia, Segrate (Mi), Loreto (An) Frosinone, Santa Croce sull'Arno (Pi) e Genova.

LA LEGA PALLAVOLO serie A1 femminile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!

DOMENICA 27 FEBBRAIO 2011 – ORE 18.00, le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 Femminile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2011 – nei palazzetti dello sport delle città di: Castellanza (Va), Novara, Conegliano (Tv), Modena, Castellana Grotte (Bari) e Pesaro.

Le magliette che indosseranno gli atleti alla loro entrata in campo, sono state gentilmente offerte dalla ditta NOVARTIS.

Eventi organizzati nelle diverse città

**Volantini, locandine, poster, depliant, striscioni, spille, foulard e palloncini, pettorine
Resi possibili grazie al contributo non condizionato di FARMINDUSTRIA e Fondazione Serono**

UNIAMO LOMBARDIA promuove la 2° marcia delle MALATTIE RARE

Milano, 27 febbraio 2011 – ritrovo alle ore 14:00 in p.zza Castello partenza alle ore 15:00

percorso: p.zza Castello, via Beltrami, largo Cairoli, via Dante, p.zza Cordusio, Via Orefici, p.zza Duomo, c.so Vittorio Emanuele, p.zza San Babila, c.so Venezia, Porta Venezia arrivo alle ore 17:00

Referenti: Simona Pantalone cell. 320/2664633 mail: info@arnold-chiari.it

Tommasina lorno cell. 347/2775616 mail: iorno@fastwebnet.it

ABRUZZO

- ***L'Aquila, 26/27 Febbraio 2011** – Stand informativo c/o Centro Commerciale L'Aquilone
Referente: Alessandra Maimone cell. 368969848 mail: aisme@interfree.it
Associazione: A.I.S.M.E. Associazione Italiana Studio Malformazioni Epilessia - Onlus

CALABRIA

- **Reggio Calabria, 27 febbraio 2011** – Recital di Poesie, musica e canzoni "Un amore raro" c/o l' Auditorium "Il Cipresseto" Via G. Melacrino 34 - ore 18:00
Referente: UNIAMO Calabria - Giuseppe Vadalà cell. 335/7652882 mail: giusvada1@virgilio.it
Associazioni partecipanti: AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche – AISNAF Ass.It.na Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro – AISW Ass.It.na Sindrome di Williams – ASS.NE It.na Favismo – Deficit di G6PD
- **Reggio Calabria, 28 febbraio 2011** – stand informativo UNIAMO c/o Azienda Ospedaliera Bianchi-Melacrino-Morelli con la partecipazione dei medici che fanno parte del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare
Referente: UNIAMO Calabria - Giuseppe Vadalà cell. 335/7652882 mail: giusvada1@virgilio.it
Associazioni partecipanti: AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche – AISNAF Ass.It.na Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro – AISW Ass.It.na Sindrome di Williams – ASS.NE It.na Favismo – Deficit di G6PD
- **Rossano, 28 febbraio 2011** - Stand informativo/divulgativo c/o l'Ospedale "N. Giannettasio"
Referente: Natale Antonio Scalise cell. 334/9349907 mail: info@aisnaf.org
Associazione: AISNAF onlus Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro

- **Rossano, 28 febbraio 2011** - Incontro informativo sulle Malattie Rare con gli alunni e il personale docente e non docente c/o Plesso Scolastico Monachelle ore 10:00
Referente: Natale Antonio Scalise cell. 334/9349907 mail: info@aisnaf.org
Promosso da: AISNAF onlus Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro

CAMPANIA

- **Capri (NA), 27 febbraio 2011** – stand informativo/divulgativo c/o cinema Auditorium Capri: proiezione gratuita del film per piccini ore 11:15 - Esibizione di Ginnastica ritmica e musicale c/o chiesa SS. Salvatore ore 17:00
Referente: Costanza Cerrotta cell. 3387608817 mail: cercos77@libero.it, LAMITALIA onlus
Associazioni partecipanti: LAMITALIA onlus, Il Pensatore onlus, A.I.S.S. Ass. It. Sindrome di Shwachman
- **Cellole (CE), 27 febbraio 2011** – stand informativo/divulgativo c/o p.zza A. Moro dalle 9:30 alle 18:30
Referente: Salvatore Di Nucci cell 3493698581 mail: ailu@libero.it
Associazioni partecipanti: A.I.L.U., NESTORE (Consorzio di Cooperative Sociali), Cooperativa Sociale Atlante
- **Napoli, 27 febbraio 2011** – stand informativo c/o Villa comunale di Napoli dalle 9:00 alle 14:30 con presenza di medici clown e concerto del gruppo di medici musicisti “Effetti Collaterali”
Referente: Elisa Grella cell. 3388313554 mail: campania@aidel22.it, Delegazione Campania UNIAMO FIMR onlus
Associazioni partecipanti: AISAC, AISMAC, AISW, Ass.It.NiemannPick, Aidel22, DEBRA Italia, APE, AsItOI, AIEEC, UMAR, AICH Neuromed, AIMAR, AMRI, AIMA-CHILD
- **Teverola (CE), 27 febbraio 2011** – stand informativo in Via Cavour
Referente: Maria Assunta Liccardo cell. 334 7842913 mail: marialicc@yahoo.it
Associazione: A.N.E.S. associazione Nuove Entrate in Società per soggetti diversamente abili
- **Napoli, 28 febbraio 2011** – Conferenza pubblica sulle Diseguaglianze Sanitarie. Focus on: La situazione assistenziale in Campania, l’impegno delle istituzioni, l’attività del Centro di Coordinamento, la collaborazione con le associazioni di pazienti c/o Grand Hotel Vesuvio, Via Partenope 44, dalle 9:00 alle 13:00
Referente: UNIAMO Campania Elisa Grella cell. 3388313554 mail: campania@aidel22.it
Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Prof. Generoso Andria
Associazioni partecipanti: AISAC, AISMAC, AISW, Ass.It.NiemannPick, Aidel22, DEBRA Italia, APE, AsItOI, AIEEC, UMAR, AICH Neuromed, AIMAR, AMRI, AIMA-CHILD

EMILIA ROMAGNA

- **Bologna, 12 febbraio 2011** – convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Regione Emilia Romagna” – organizzato dalla Regione Emilia Romagna c/o Sala “Cesari” Casa dei Donatori di Sangue, via dell’Ospedale n.20 - dalle 09:00 alle 17:00
Segreteria organizzativa: Servizio Presidi Ospedalieri Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali Viale Aldo Moro, 21 40127 Bologna Tel. +39 051 527 7272 - 71 - 80 – 79
Referenti:
Elisa Rozzi mail: erozzi@regione.emilia-romagna.it - Matteo Volta mail: mavolta@regione.emilia-romagna.it
- **Modena, 22/23 febbraio 2011** – Info Point: sensibilizzazione e promozione evento, distribuzione materiale informativo e gadget – c/o atrio Policlinico di Modena dalle 9:00 alle 17:00
Referente: Rosalba Mele AMA Fuori dal Buio Ass. Malati Autoimmuni Orfani e Rari. cell. 347 7111044 mail: info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA Fuori dal Buio, DEBRA Italia onlus, AISM Ass. It. Sclerosi Multipla, AIDO Ass. It. Donatori Organi, Tessuti e Cellule, AIMIP Ass. It. Malattie Interstiziali del Polmone, Ass. It. Sindrome X Fragile onlus, CIAMI Onlus Crigler-Najjar Italia Ass. Malati Iperbilirubinemici, AST Ass. It. Sclerosi Tuberosa, AICH Neuromed Ass. It. Corea di Huntington, A.I.F.P. Ass.ne It.na febbri Periodiche, Ass.ne “Rete malattie Rare” onlus, LAM italia onlus, Ass.ne It.na Niemann Pick onlus

- **Modena, 22/23 febbraio 2011** – Gara atletica “Il ragazzo e la ragazza più veloci di Modena” c/o A.S. Cittadella dalle 14:30 alle 17:30
Referente: Rosalba Mele AMA Fuori dal Buio Ass. Malati Autoimmuni Orfani e Rari. cell. 347 7111044 mail: info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA Fuori dal Buio, DEBRA Italia onlus, AISM Ass. It. Sclerosi Multipla, AIDO Ass. It. Donatori Organi, Tessuti e Cellule, AIMIP Ass. It. Malattie Interstiziali del Polmone, Ass. It. Sindrome X Fragile onlus, CIAMI Onlus Crigler-Najjar Italia Ass. Malati Iperbilirubinemici, AST Ass. It. Sclerosi Tuberosa, AICH Neuromed Ass. It. Corea di Huntington, A.I.F.P. Ass.ne It.na febbri Perodiche, Ass.ne “Rete malattie Rare” onlus, LAM italia onlus, Ass.ne It.na Niemann Pick onlus

- **Modena, 26 febbraio 2011** – Convegno aperto alle scuole c/o Centro Servizi della Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Policlinico di Modena, Via del Pozzo, 71– dalle 8.00 alle 13.30
Partner del progetto: Azienda Medico Ospedaliera Policlinico di Modena / Università degli Studi di Medicina e Chirurgia di Modena e Reggio Emilia / Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone / Genzyme Italia
Referente: Rosalba Mele AMA Fuori dal Buio Ass. Malati Autoimmuni Orfani e Rari. cell. 347 7111044 mail: info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA Fuori dal Buio, DEBRA Italia onlus, AISM Ass. It. Sclerosi Multipla, AIDO Ass. It. Donatori Organi, Tessuti e Cellule, AIMIP Ass. It. Malattie Interstiziali del Polmone, Ass. It. Sindrome X Fragile onlus, CIAMI Onlus Crigler-Najjar Italia Ass. Malati Iperbilirubinemici, AST Ass. It. Sclerosi Tuberosa, AICH Neuromed Ass. It. Corea di Huntington, A.I.F.P. Ass.ne It.na febbri Perodiche, Ass.ne “Rete malattie Rare” onlus, LAM italia onlus, Ass.ne It.na Niemann Pick onlus

- **Forlì, 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o PalaCredito di Romagna
Referente:

- **Modena, 27 febbraio 2011** – **Partita di pallavolo serie A1 femminile** ore 18:00 c/o PalaCasaModena
Referente:

- **Reggio Emilia, 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport “G. Bigi”
Referente:

- **Bologna 27/28 febbraio 2011** – stand informativo c/o piazza Celestini dalle 10:00 alle 18:00
Referente: Valeria Azzaroni cell 3384134668 mail: pxeitalia@libero.it

- **Bologna 27/28 febbraio 2011** – stand informativo c/o Via dell’Indipendenza dalle 10:00 alle 18:00
Referente: Valeria Azzaroni cell 3384134668 mail: pxeitalia@libera.it

- **Bagnolo in Piano (RE), 28 febbraio 2011** – Spettacolo teatrale “CECH MO CUN D’LA GHEGNA” c/o Teatro Comunale ore 21:00
Referente: Alberto Sabatini tel. 0522.421037 mail: sabatini.alberto@ring14.it
Promosso da: Ass. Internazionale RING 14 per la ricerca sulle malattie neurodegenerative rare RING 14

- **Forlì, 28 febbraio 2011** - stand informativo c/o la piazza
Referente: Marco Lijoi cell 3476286520 mail: marco88772@yahoo.it
Associazioni partecipanti: Simba

- **Modena, 28 febbraio 2011** – Proiezione del film “Misure straordinarie” c/o Cinema Michelangelo ore 20:30
Referente: Rosalba Mele AMA Fuori dal Buio Ass. Malati Autoimmuni Orfani e Rari. cell. 347 7111044 mail: info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA Fuori dal Buio, DEBRA Italia onlus, AISM Ass. It. Sclerosi Multipla, AIDO Ass. It. Donatori Organi, Tessuti e Cellule, AIMIP Ass. It. Malattie Interstiziali del Polmone, Ass. It. Sindrome X Fragile onlus, CIAMI Onlus Crigler-Najjar Italia Ass. Malati Iperbilirubinemici, AST Ass. It. Sclerosi Tuberosa, AICH Neuromed Ass. It. Corea di Huntington, A.I.F.P. Ass.ne It.na febbri Perodiche, Ass.ne “Rete malattie Rare” onlus, LAM italia onlus, Ass.ne It.na Niemann Pick onlus

- **Bologna, 05 marzo 2011** – stand informativo c/o via Indipendenza
Referente: Emanuela De Franceschi cell 3207272003 mail: amydefranceschi@hotmail.com
Associazioni partecipanti: ACDKL5

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **Udine, 22 febbraio 2011** – “PlayDecide night @ University” il gioco come momento formativo c/o sala delle Associazioni, via Viale Ungheria 73 - dalle 20:30
Referente: Giada Rossi cell 3280007201 mail: kaleidoscienza@gmail.com
Associazione: Associazione Kaleidoscienza, LAM Italia onlus, ANBI, SISM
- **Martignacco (UD) 28 febbraio 2011** – Spazio informativo/divulgativo c/o Farmacia Colussi, via Lungolavia 7
Referente: Erminia Colussi cell. 340 5016998 mail: farmaciacolussi@yahoo.it
- **Udine, 28 febbraio 2011** – “PlayDecide night- Rare but Equal” il gioco come momento formativo c/o TOM’art Cafè via Palladio 13, dalle 21
Referente: Giada Rossi cell 3280007201 mail: kaleidoscienza@gmail.com
Associazione: Associazione Kaleidoscienza, LAM Italia onlus, ANBI, SISM

LAZIO

- **Roma, 26 febbraio 2011** – spettacolo teatrale “Figli di un male minore, Rari ma uguali” c/o il Teatro Argentina dalle 10:00 alle 13:00 “ promosso dalla Fondazione Luca Barbareschi in collaborazione con UNIAMO FIMR onlus e Orphanet Italia, con il sostegno di Farindustria
Organizzatore: Fondazione Luca Barbareschi tel. 06/6864849
- **Roma, 26 febbraio 2011 - Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 16:00 c/o PalaTiziano, p.zza Apollodoro
Diretta Rai Sport1
Referente: Simona Bellagambi cell. 349/5952522 mail: antodea@libero.it
- **Bracciano (RM), 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palazzetto C.S. Aeronautica Militare
Referente:
- **Formia (LT), 27 febbraio 2011** – stand informativo/divulgativo c/o Orlandi Shopping Center e c/o la Pasticceria Troiano, via Vitruvio 48/50 dalle 9:30 alle 20:00
Referente: Salvatore Di Nucci cell 3493698581 mail: ailu@libero.it
Associazioni partecipanti: A.I.L.U., A.I.LAM, Consulta Disabilità e handicap del Comune di Formia, Cooperativa Herasmus, Istituto professionale per i Servizi sociali “Mater Divinae Gratie”
- **Frosinone, 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport “Città di Frosinone”
Referente:
- **Latina, 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o PalaBianchini
Diretta RAI SPORT 1
Referente:
- **Formia (LT), 28 febbraio 2011** – incontro/dibattito “Rari ma uguali: parliamo di malattie rare” c/o Ist. Prof. per i Servizi Sociali “Mater Divinae Gratie”, via Appia lato Napoli, dalle 9:30 alle 12:30
Referente: Salvatore Di Nucci cell 3493698581 mail: ailu@libero.it
Promosso da: associazione A.I.L.U., A.I.LAM

- **Roma, 28 febbraio 2011** – stand informativo/divulgativo c/o p.zza del Popolo
Referente: Angelo Petroni UNIAMO Delegazione Lazio cell. 335/1821156 mail: tesoreria@angelinoonan.it
Associazioni partecipanti: AEL – AID – AILU – ACAR – AEV – AICI – AIDEL22 – AIMAR – AISC – ANANAS – Angeli Noonan – Arpa – ASMARA – HHT – AISW – AST – Comitato Progetto Mielina – DEBRA – EAMAS – ELA – FOP – FaBED – Il Cigno – ILA – SOD UNITI
- **Roma, 28 febbraio 2011** – Stand informativo/divulgativo c/o gli URP delle 4 sedi dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: Sant’Onofrio, Poliambulatorio via Baldelli, Santa Marinella e Palidoro
Referente: Sonia Festa tel 0668593656 mail: info@orphanet-italia.it; s.festa@orphanet-italia.it
Associazioni partecipanti: Orphanet Italia, Uniamo FIMR onlus

LIGURIA

- **Genova, 27 febbraio 2011** - **Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 11.30 c/o Lago Figoi
Diretta TV Canale Sport Italia 2
Referente:
- **Genova, 28 febbraio 2011** – Convegno “Rari ma Uguali” momento informativo e dibattito per gli studenti di scuola media superiore svolti dal Dipartimento Ligure di Genetica e il Festival della Scienza c/o sala Aula Magna Liceo Cassini, via Galata 34 dalle 09:00 alle 13:15
Promosso da: Ars Liguria, Dipartimento Ligure di Genetica, Ass. Festival della Scienza
Referente: Chiara Volpi tel. 0105488216 mail: chiara.volpi@regione.liguria.it
- **Genova, 28 febbraio 2011** – Info-point c/o p.zza De Ferrari 2, Sala di Rappresentanza Regione Liguria
Referente: Ars Liguria, Chiara Volpi tel. 0105488216
Partecipanti: Ars Liguria, Dipartimento Ligure di Genetica, Festival della Scienza, Gruppo di Consultazione regionale di Malattie Rare, AIMA-CHILD

LOMBARDIA

- **Milano, 24 febbraio 2011** – Aperitivo RARO c/o L’Ogu Cafè C.so Porta Ticinese, ang. Via Urbano III
Referente: Marco Penna cell. 3389544920 mail: marco.penna78@gmail.com
Associazioni partecipanti: ASITOI, ATDL
- **Abbiategrasso (MI), dal 24 al 28 febbraio 2011** – mostra di alcuni lavori svolti dall’associazione nelle scuole, sul significato e valore della Diversità c/o il castello VISCONTEO per info orario: www.aisac.it
Referente: Marco Sessa tel 02 87388427 mail: segreteria@aisac.it
Promossa da: AISAC, LEDHA (lega per i diritti delle persone con disabilità)
- **Ranica (BG), 25 febbraio 2011** – “Open Day: informazione, ricerca e cure - un percorso dedicato alle malattie rare”. Percorso guidato dai ricercatori dell’Istituto Mario Negri - c/o Istituto Mario Negri “Aldo e Cele Daccò” Villa Camozzi Visite guidate: ore 15:00 e 16:30 con prenotazione entro il 22 febbraio 2011 al nr. 035 42131
- **Varese, 25 febbraio 2011** – serata con cittadinanza, autorità e giornalisti “Malattie rare: dal diritto al desiderio. Come le Istituzioni e la rete della associazioni del territorio sostengono i malati rari” c/o Salone Estense del Comune di Varese ore 20:30
Referente: Rosario Casalone cell 3480886288 mail: Rosario.Casalone@ospedale.varese.it
Promossa da: Ass. La Gemma Rara onlus - Ass. X Fragile – Ass. EAMAS – Ass.lt. BWS – Ass. Caos – Ass. J.Peter, Ass. Punto Famiglia
- **Milano, 26 febbraio 2011** – 4° convegno Nazionale, approfondimento medico sui GIST dedicata ai pazienti c/o l’Aula Magna della Fondazione IRCCS Ist.Naz.Tumori di Milano, Via G. Venezian 1 (zona città studi)

dalle 09:30 alle 15:30

Referente: mail info@gistonline.it

Associazioni partecipanti: Ass.It.GIST onlus

- **Carnate (MB), 27 febbraio 2011** - merenda party con divulgazione materiale c/o Ex Mensa, via Italia snc dalle 16:00 alle 19:00
Referente: Pacelli Luciana 3395801160 mail: LucianaPacelli@libero.it
Promossa da: A.S.B.B.I. Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia
- **Castellanza (VA), 27 febbraio 2011 - Partita di Pallavolo serie A1 femminile** ore 18:00 c/o PalaBorsani
Referenti: Simona Ielmini 3202664633 mail: presidente@arnold-chiari.it Ass. Aima-Child
- **Curtatone (MN), 27 febbraio 2011** - stand informativo piazza del Santuario delle Grazie
Referente: Francesca Lafelli cell 3921582395 mail: unbw@live.it
Promosso da: AIBWS Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann
- **Brescia, 27 febbraio 2011** – Partita di Pallacanestro Basket Brescia Leonessa c/o Palazzetto dello sport Centro san Filippo - stand informativo
Referente: Michela Cibaldi Catalano cell. 338 7546633 mail: comitatomalattierare@alice.it
Associazione partecipante: Comitato Malattie Rare
- **Milano, 27 febbraio 2011** – Marcia ritrovo alle ore 14:00 in p.zza Castello partenza alle ore 15:00 percorso: p.zza Castello, via Beltrami, largo Cairoli, via Dante, p.zza Cordusio, Via Orefici, p.zza Duomo, c.so Vittorio Emanuele, p.zza San Babila, c.so Venezia, Porta Venezia arrivo alle ore 17:00
Referenti: Simona Pantalone cell. 320/2664633 mail: info@arnold-chiari.it
Tommasina Iorno cell. 347/2775616 mail: iorno@fastwebnet.it
- **Segrate (MI), 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palazzetto dello Sport via XXV Aprile
Referente:
- **Sesto San Giovanni (MI), 28 febbraio 2011** – gazebo con materiale informativo, viale Matteotti 83 dalle 10:00 alle 16:00
Referente: Pacelli Luciana 339 5801160 mail: LucianaPacelli@libero.it
Associazioni partecipanti: A.S.B.B.I. Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia
- **Varese, 27 febbraio 2011** – stand informativo in Piazza del Garibaldino
Referente Rosario Casalone mail: Rosario.Casalone@ospedale.varese.it
Associazioni partecipanti: Ass. La Gemma Rara onlus - Ass. X Fragile – Ass. EAMAS – Ass.It. BWS – Ass. C.A.O.S. – Ass. J.Peter - Ass. Punto Famiglia
- **Mantova, 28 febbraio 2011** - proiezione del film “Misure Straordinarie” c/o Teatro Ariston, Via Principe Amedeo, 20 – inizio proiezione ore 21:00
Referente: Francesca Lafelli cell 3921582395 mail: unbw@live.it
Promosso da: AIBWS Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann
- **Milano, 28 febbraio 2011** – Stand informativo c/o Clinica Mangiagalli, via Commenda (fondazione IRCCS Cà Granda Osp. Maggiore Policlinico di Milano) dalle 08:00 alle 16:00
Referente: Paolo Chiandotto cell 3282638400 mail: presidente@progettoalice-seu.org
- **Milano, 28 febbraio 2011** – convegno “Le Malattie rare in Lombardia: rete, governo clinico e partecipazione” c/o Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia, P.zza Duca d’Aosta 3 – dalle 13:30 alle 17:45
Referente: Federica Falcone Dir. Gen. Sanità Reg. Lombardia www.convegnomalattierare.info
Promosso da: Regione Lombardia
- **Varese, 5 marzo 2011** – Convegno “La Terapia Culturale” con vernissage mostra della pittrice Veronica Mazzucchi c/o sala convegni della Provincia di Varese – ore 9:00 – con il sostegno di Kiwanis
Referente Rosario Casalone mail: Rosario.Casalone@ospedale.varese.it

Associazioni partecipanti: Ass. La Gemma Rara onlus - Ass. X Fragile – Ass. EAMAS – Ass.It. BWS – Ass. C.A.O.S. – Ass. J.Peter - Ass. Punto Famiglia

MARCHE

- **Fano, 20 / 27 febbraio e 6 marzo** – Stand informativo c/o viale Gramsci Fano (percorso dei carri allegorici del carnevale)
Referente: Cecchini Gastone e Prodi Antonella cell. 3206939445 mail: sampei261@alice.it
Associazioni partecipanti: Ass. X Fragile, A.I.S.P.O.D. Ass. Inclusione Sociale Pari Opportunità Disabilità
- **Macerata, 25 febbraio 2011** – giornata informativa c/o Cine Teatro Piazza Camillo Ferri ore 09:00
Referente: Daniele Cesini cell 3381428884 mail: danielces@libero.it
Promossa da: Ist. Comprensivo Montecassiano “G.Cingolani” di Montecassiano, Comune di Montecassiano
- **Loreto (AN), 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport Serenelli, VIA Buffolareggia 2
Referente: Daniele Cesini cell 3381428884 mail: danielces@libero.it
- **Pesaro, 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A1 femminile** ore 20:30 c/o Palasport Campanara
Referente:

MOLISE

- **Isernia, 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport “Fraraccio”
Referente:
- **Campobasso, 28 febbraio 2011** – Incontro con ricercatori dell’Univ. Cattolica c/o Liceo Scientifico “Romita” ore 11:15
Referente: Giovanna Iosue mail: gio.iosue@virgilio.it
Promosso da: Ass. DEBRA Italia

PIEMONTE

- **Oleggio (NO), 25-26 febbraio 2011** – Evento per la nascita di un nuovo Registro Europeo DBA, c/o Ramada Hotel Via Gallarate 166° (25/02 ore 15 – 18:30 26/02 ore 9 - 13), zona Malpensa
Referente: Maria Elisabetta Villa cell 3474400253 mail: mariaelisabetta@alice.it
Promosso da: istituto Piemontese di Ricerca DBA
- **Novara, 27 febbraio 2011** – **Partita di Pallavolo serie A1 femminile** ore 15:30 c/o Sporting Palace Novara
Diretta Sportube TV
Referente:
- **Torino, 28 febbraio 2011** – cultura e informazione – Concerto c/o Teatro Regio
Referente:
Associazioni partecipanti:

PUGLIA

- **Bari, 14 febbraio 2011** – Seminario “Malattie Rare: L’emozione della diversità” c/o Salone degli Affreschi, Palazzo Ateneo, Piazza Umberto I dalle 17:00 alle 19:00
Referente: Vincenzo D’Amico mail: coordinamento.malattierare@regione.puglia.it

- **Bari, dal 14 al 28 febbraio 2011** – mostra fotografica “RARE CREATURE: la potenza della fragilità” c/o Salone degli Affreschi, Palazzo Ateneo, Piazza Umberto I
Referente: Vincenzo D’Amico mail coordinamento.malattierare@regione.puglia.it
Promossa da: Coordinamento malattie rare regione Puglia

- **Castellana Grotte (BA), 26 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A1 femminile** ore 20:30 c/o Pala Grotte
Diretta RAI Sport 1
Referente:

- **Andria (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativi, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Viale crispi – Corso Cavour – Via Regina Margherita
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Partecipanti: Ass. AICH Neuromed, T.D.M. Cittadinanza Attiva, Coord. Comitati per Andria città sana, A.I.P.A., ASL BAT, A.N.A.N.A.S.

- **Barletta (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Piazza Roma
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Associazioni partecipanti: Ass. AICH Neuromed, U.I.C., T.D.M. Cittadinanza Attiva, ASL BAT, ANT

- **Bisceglie (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Partecipanti: Ass. AICH Neuromed, ASL BAT

- **Canosa di Puglia (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Piazza Vittorio Veneto
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it, Ass. AICH Neuromed
Partecipanti: A.N.T., UNICEF, AVIS ASL BAT, T.D.M. Cittadinanza Attiva

- **Margherita di Savoia (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 C/O Via Labriola
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it, Ass. AICH Neuromed
Partecipanti: A.N.T., UNITALSI

- **Mesagne (BR), 27 febbraio 2011** – Stand informativo c/o Villa Comunale dalle 09:30 alle 12:30
Referente: Rosanna Carrozzo cell 3336328682 mail: rosanna.carrozzo@libero.it
Associazioni partecipanti: Ass. Fiori di Vernal

- **Minervino Murge (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 C/O Piazza G. Bovio
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Partecipanti: Ass. AICH Neuromed, Ass. La Torre onlus, Pro-loco, Ass GO Murgia, Ass. sportiva “Marathon club”, Ass. “Cuore interculturale”, Ass. “Comunità e disabile”, Gruppo folkloristico dell’Ist. Comprensivo, ASL BAT, DEBRA

- **Molfetta (BA), 27 febbraio 2011** – stand informativo
Referente: Giovanni Angione cell 3401730535 mail: avs.molfetta@libero.it

- **San Ferdinando di Puglia (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Piazza Umberto I (Chiesa Madre)
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Partecipanti: Ass. AICH Neuromed, ASL BAT, Ass. Cincinnitas,

- **Spinazzola (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Piazza San Sebastiano
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it, Ass. AICH Neuromed
Partecipanti: Ass. Fiori di Vernal, TDM Cittadinanza Attiva, Pro-loco, Ass. Angeli Noonan

- **Trani (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00 c/o Piazza della Repubblica e Piazza Garibaldi
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it
Associazioni partecipanti: Ass. AICH Neuromed, Sindrome X Fragile, Ass. Fiori di Vernal, ASL BAT,

- **Trinitapoli (BT), 27 febbraio 2011** – Stand informativo, dalle 10:00 alle 20:00, c/o Viale Vittorio Veneto
Referente: Maria Michele Bevilacqua cell 3206986719 bevilacqua.mariam@libero.it, Ass. AICH Neuromed
Associazioni partecipanti: Ass. AICH Neuromed, centro di Lettura GLOBEGLOTTER
- **Castellana Grotte (BA), 27 febbraio 2011 - Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o Pala Grotte
Referente:
- **Bari, 28 febbraio 2011** – Seminario “dalla Ricerca all’Assistenza” c/o Salone degli Affreschi, Palazzo Ateneo, Piazza Umberto I dalle 17:00 alle 19:00
Referente: Vincenzo D’Amico mail: coordinamento.malattierare@regione.puglia.it
Promosso da: Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia

SARDEGNA

- **Quartu Sant’Elena (CA), 19 febbraio 2011 – partita di pallavolo B2 femminile** ore 20:00 c/o Palazzetto via Monsignor Angioni
Referente: Arianna Porcu cell 3283671518 Ass. AIFP
Massimo Rodriguez cell. 3358108805 mail: massimo.rodriguez@gmail.com UNIAMO Sardegna
- **Cagliari, 24-25-26 febbraio 2011** – Convegno “UN PERCORSO DI VITA” c/o Caesar’s Hotel Via Darwin 2 Segr. Organizzativa: Istituto di studi NOUS Via Rossini 58 Cagliari Tel. 070/487218 Fax. 070/456396 www.istitutonous.it
Referente: UNIAMO Sardegna Massimo Rodriguez cell. 3358108805 mail: massimo.rodriguez@gmail.com
Associazioni partecipanti: AISW sez. Sardegna, AIDEL 22 Sez. Sardegna, Ass. Sarda genitori bambini con Labiopalatoschisi, Ass. Amici di Carlo, ISMRD, A.S.B.I. Sardegna onlus, Ass. Sarda Sindrome di Marfan, Sindrome di Pfiffer, A.I.F.P.
- **Cagliari, 27 febbraio 2011** – stand informativo nel Centro Commerciale (da definire)
Referente: Emanuela Serra presidente@sindromedicrisponi.it
Associazione partecipante: Ass. Sindrome di Crisponi
- **Cagliari, 27 febbraio 2011 – partita di pallavolo B1 maschile** ore 16:00 c/o Palazzetto dello sport, via Rockefeller
Referente: Arianna Porcu cell 3283671518 Ass. AIFP,
Massimo Rodriguez cell. 3358108805 mail: massimo.rodriguez@gmail.com UNIAMO Sardegna
- **Oristano, 27 febbraio 2011** – stand informativo nel Centro Commerciale Porta Nuova
Referente: Emanuela Serra mail: presidente@sindromedicrisponi.it
Associazione partecipante: Ass. Sindrome di Crisponi

SICILIA

- **Messina, 26 febbraio 2011** - Convegno “Malattie Rare” : interventi di medici, ricercatori universitari ed associazioni c/o Aula Magna Pad. NI (Dip. Di Scienze Mediche e Pediatriche) del Policlino Universitario dalle 9:00 alle 13:00
Referente: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com - Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP - AISP - AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G
- **Messina, 26 febbraio 2011** - Stand informativi c/o Centro Commerciale Tremestieri e Piazza Duomo Messina dalle 10:00 alle 20:00
Referente: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS

- **Gallodoro (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativo
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Letojanne (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativi c/o P.zza Durante
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Mongiuffi-Melia (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativi
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Sant’Alessio (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativi
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Santa Teresa di Riva (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativi
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Taormina (ME), 26/27 febbraio 2011** - Stand informativi
Referenti: Mattia Luca AIFP cell 3382388420 mail: tealuca@gmail.com
 Maria Bonsignore Ass. A.N.CO.RA cell 3476931636 mail: mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP – AMBRE - ANF - Ass. Naz. sindrome X fragile - A.N.CO.RA. - AICI - A.I.G ONLUS
- **Catania, 27 febbraio 2011** – stand informativo in Piazza Stesicoro dalle 8:00 alle 20:00
Referente: Salvatore Canigiula cell. 347 2486165 salvo.canigiula@alice.it
Associazioni partecipanti: AISP, AILAM, Lupus
- **Santa Flavia (PA), 27 febbraio 2011** – stand informativo in piazza dalle 9:00 alle 13:00
Referente: Carmen Salamone cell 3389778006
Associazione: IRIS Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche
- **Palermo, 28 febbraio 2011** – seminario “L’atrofia muscolare spinale in Sicilia: i numeri di una realtà silenziosa” c/o l’Aula Magna Ospedale Cervello Via Trabucco 180 dalle 9:30 alle 13:30
Referente: Tel. 02 72095876 mail: segreteria@famigliesma.org
Promosso da: Associazione Famiglie SMA onlus
- **Palermo, 28 febbraio 2011** – stand informativo c/o Osp. Bambini di Palermo dalle 8:00 alle 17:00
Referente: Carmen Salamone cell 3389778006 Ass. IRIS
Associazione: IRIS Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche

TOSCANA

- **Santa Croce sull’Arno (PI), 26 febbraio 2011** – Partita di Pallavolo serie A2 Femminile ore 18:00 c/o Palasport “Giancarlo Parenti”

DIRETTA SPORTUBE TV, RTB SKY 829

Referente:

- **Santa Croce sull'Arno (PI), 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport "Giancarlo Parenti"
Referente:
- **Pisa, 28 febbraio 2011 –** Convegno "Malattie rare, una priorità per la sanità Pubblica. Le disuguaglianze sanitarie: rari ma uguali" c/o l'auditorium Area della Ricerca del CNR via Moruzzi, 1 dalle 8:45 alle 17:15
Referente: Maria Cristina Imiotti 0503152110 mail: crisim@ifc.cnr.it
Promosso da: Registro Toscano, M.R. Regione Toscana e FORUM delle Associazioni Toscane delle M.R.

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Rovereto (TN), 26 febbraio 2011 –** Punto d'incontro c/o il centro commerciale Millennium
Referente: Enrico Cristoforetti di Fop Italia mail: e.cristoforetti@email.it
Associazioni partecipanti: Fop Italia - ALLAM

UMBRIA

- **Foligno (PG), 27 febbraio 2011 –** Stand informativo c/o Ospedale San Giovanni Battista
Referenti: Pietro Marinelli mail: asm17italia@gmail.com - Lorenzo Ginocchini mail: lorenfederica@yahoo.it
Associazioni partecipanti a: Ass. Smith Magenis ASM 17 Italia, AIDEL22, AISMAC, AIMA-CHILD, Ass. It.na Lafora A.I.L.A., A.Fa.D.O.C.
- **Perugia, 27 febbraio 2011 –** Stand informativo c/o l'Ospedale Santa Maria della Misericordia Policlinico di Perugia
Referenti: Pietro Marinelli mail: asm17italia@gmail.com - Lorenzo Ginocchini mail: lorenfederica@yahoo.it
Associazioni partecipanti a: Ass. Smith Magenis ASM 17 Italia, AIDEL22, AISMAC, AIMA-CHILD, Ass. It.na Lafora A.I.L.A., A.Fa.D.O.C.
- **Terni, 27 febbraio 2011 –** Stand informativo c/o Ospedale di Terni
Referenti: Pietro Marinelli mail: asm17italia@gmail.com - Lorenzo Ginocchini mail: lorenfederica@yahoo.it
Associazioni partecipanti a: Ass. Smith Magenis ASM 17 Italia, AIDEL22, AISMAC, AIMA-CHILD, Ass. It.na Lafora A.I.L.A., A.Fa.D.O.C.

VENETO

- **Verona, 22 febbraio –** Conferenza stampa c/o Sala Arazzi, Palazzo Barbieri ore 12:00
Promossa dal Comune di Verona. Parteciperanno associazioni di Malattie Rare
- **Santa Giustina (BL), 25 febbraio 2011 –** stand informativo c/o Piazza mercato
Referente: Franco Dalle Grave mail: francodallegrave@gmail.com
- **Vicenza, 26 febbraio 2011 –** Spettacolo teatrale, musicale "in viaggio con Fabrizio"
c/o Teatro di Polesine ore 21:00
Referente: Cinzia Sacchetti cell 3487259450 mail: info@afadoc.it
Promosso da: AFaDOC onlus
- **Conegliano (TV), 27 febbraio 2011 – Partita di pallavolo femminile** ore 18:00 c/o Zoppas Arena
Diretta Sportube TV
Referente:
- **Verona, 27 febbraio 2011 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o PalaOlimpia
Referente: Giulia Volpato mail: givol991@libero.it
- **Verona, 27 febbraio 2011 –** stand informativo c/o Piazza Bra dalle 09:00 alle 19:00
Referente: Lucia Marotta mail: animass.sjogren@fastwebnet.it
Associazioni partecipanti: A.N.I.Ma.S.S., Sindrome di Sjogren, Gruppo di sostegno DBA onlus

- **Venezia, 28 febbraio 2011** – stand informativo c/o Campo San Bartolomeo
Referente: segreteria UNIAMO FIMR onlus tel. 041 2410886 mail: segreteria@uniamo.org
Associazioni partecipanti: AMASTI - Rete Malattie Rare – Ass.It.Favismo – A.I.F.P.

- **Vicenza, 28 febbraio 2011** – Stand informativo c/o atrio dell’Ospedale S. Bortolo dalle 9:00 alle 18:00
Referente: Cinzia Sacchetti cell. 348 7259450 mail: cinzia@afadoc.it
Associazione: AFaDOC onlus