

Per dare forza al movimento delle malattie rare anche con un impatto visivo riconoscibile, UNIAMO FIMR onlus, che coordina la Giornata per le Malattie Rare in Italia, grazie al contributo di Farindustria, traduce e stampa il materiale promozionale della Giornata prodotto da EURORDIS, insieme a gadget colorati per animare di colore i moltissimi eventi organizzati nelle piazze italiane per partecipare a questa fondamentale campagna di sensibilizzazione internazionale giunta all'ottava edizione.

La Federazione è impegnata in prima persona a Roma in tre momenti particolari:

24 febbraio: Una notte di Raro divertimento, l'ormai tradizionale concerto della JCBand, la cover Band del Presidente di Farindustria Massimo Scaccabarozzi da sempre impegnata in concerti di beneficenza, alla discoteca Gilda in via Mario de'Fiori 97. Per accreditarsi serena.bartezzi@uniamo.org

27 febbraio: Vivere con una malattia rare, giorno per giorno mano nella mano . Aula Pocchiarri dell'ISS in viale Regina Elena 299 dalle 9 alle 13.30. L'evento ruoterà su cinque parole chiave: Ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà, nate dallo slogan della giornata di quest'anno, incentrata sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull'assistenza. Per ciascun tema, esperienze reali, che raccontano il vissuto di persone con malattia rara e di operatori provenienti dal territorio nazionale, saranno presentate in streaming e commentate da un panel di esperti (discussant).

Per partecipare è necessario accreditarsi on line seguendo questo [link](#) entro il 23 febbraio

3 marzo: Cerimonia di premiazione del Premio Omar per le malattie rare a Roma, Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" che quest'anno prevede, oltre alla nomina dei vincitori, anche una interessante tavola rotonda in via di definizione. Per accreditarsi premio@premiomalattierare.it

Ma il fulcro della Giornata rimangono i molti **eventi sul territorio** che vedono coinvolti in prima persona i pazienti, i loro familiari, le associazioni che insieme a scuole, Università, farmacie, Ospedali, Centri di riferimento per le malattie rare, Enti di ricerca, e quanti sono coinvolti dal tema. E' questo il più importante appuntamento per i malati rari, per i loro familiari, per i

professionisti del mondo ambito socio-sanitario e della ricerca che operano nel settore. Un'occasione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e il loro impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare e il mondo associativo riesce a creare momenti di grande interesse sul territorio. Quest'anno sono oltre 60 le città coinvolte per oltre 100 eventi in calendario.

A livello internazionale:

A livello internazionale Eurordis quest'anno organizza l'evento "Rari, ma reali: parliamo di malattie rare", al Parlamento Europeo di Bruxelles, il 24 febbraio dalle 10,30 alle 13,00. All'evento contribuiranno i rappresentanti dei pazienti che, portando il loro punto di vista, potranno influenzare la politica sulle malattie rare. Vytenis Andriukaitis, commissario europeo per la salute e la sicurezza alimentare, terrà il discorso di apertura dell'evento. E' possibile [registrarsi](#) per partecipare di persona a Bruxelles. Per chi è interessato è possibile seguire l'evento [on line](#) e partecipare via twitter (#RareEU2015)

Piazze del 2015

LIGURIA:

Genova, 28 febbraio 2015 – Convegno “Giorno per Giorno, Mano nella Mano”

Dalle 09:00 alle 13.00 – c/o Regione Liguria – Sala Auditorium V Piano, Piazza de Ferrari 1

Associazioni Partecipanti: GRUPPO CONSULTA MALATTIE RARE – ARS Liguria

Referente: Fausto Merlo – 347 7545015 – liguria@aidel22.it

Cairo Montenotte (SV), 28 febbraio 2015 – Presentazione “Io e Chiari”

Dalle 16:00 alle 18:00 – c/o Piazza della Vittoria

Associazione Partecipante: AISMAC

Referente: Gramola Riccardo – 348 5832880 – riccardo.57.68@libero.it

TRENTINO ALTO ADIGE:

Trento, 28 febbraio 2015 – Stand Informativo

Dalle 10:00 alle 17:00 – c/o Oratorio del Duomo di Trento, Via Madruzzo 45

Associazioni Partecipanti: F.O.P. Italia Onlus – Associazione Emofilici trentini “Gabriele Folgheraiter”

Referente: Fabrizio Filippi – ingfabriziofilippi@gmail.com

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Udine, 24 febbraio 2015 – “Numeri Rari, Musica Rara”

Dalle 19:30 alle 21:30 – c/o Cinema Visionario, Via Asquini

Associazioni Partecipanti: AISW TRIVENETO – AISLA – ANIPI – LAM – AIP – AICI – UILDM – ARD – AMARE – Comitato Italiano Progetto Melina – Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare FVG

Referente: Segreteria Malattie Rare – 04 32559883 – malattierare@aoud.sanita.fvg.it

Martignacco (UD), 28 febbraio 2015 – Stand Informativo Malattie Rare

Dalle 08:30 alle 12:30 – c/o Farmacia Colussi, Via Lungolavia 7

Referente: Erminia Colussi – 04 32677118 – farmaciacolussi@yahoo.it

LOMBARDIA:

Milano, entro la prima settimana di Febbraio –Info Point “Materiale Informativo per Pazienti, Medici e Associazioni” c/o

Sportello Malattie Rare e Genetica Medica UOSD, Via Commenda 12, Milano

Referente: Dr.ssa Faustina Lalatta (Responsabile Genetica Medica) Contatti: 02 55032368 - sportello.malattierare@policlinico.mi.it

Milano, 17 febbraio 2015 – Convegno “La Sindrome di Williams raccontata dai ragazzi”

Dalle 15:00 alle 18:00 –

c/o Casa delle Associazioni e del Volontariato, Via Marsala 10

Associazione Partecipante: AFSW Associazione Famiglie Sindrome di Williams

Referente: Valentina Di Maria – 339 8289001 – vale.dimaria@alice.it **Ranica (BG), 25 febbraio 2015 – Open Day “Informazione, Ricerca, Cure. Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare”**

Dalle 08:30 alle 13:00 Apertura per le scuole medie.

Dalle 14:30 alle 18:00 Apertura per il pubblico

c/o Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Dacco”, Via Camozzi 3

Referente: Francesca Di Fronzo - 035 4213406 – francesca.difronzo@marionegri.it **Sesto San Giovanni (MI), 27 febbraio 2015 – Convegno “Vivere con una Malattia Rara”**

Dalle 09:00 alle 14:00 – c/o Istituti Clinici di Perfezionamento - Aula Magna - Presidio Ospedaliero Sesto San Giovanni, Viale Matteotti 83

Associazioni Partecipanti: Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia – Progetto Alice onlus – Associazione Malati di CFS Onlus – Associazione Italiana sindrome di Ehlers Danlos Onlus

Referente: Luciana Pacelli, Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia - 339 5801160 – lucianapacelli@libero.it

Varese, 27 febbraio 2015 – Convegno “Malattie rare: L’ accoglienza in famiglia e nella società”

Dalle 21:00 alle 23:00 – c/o Salone Estense, Comune di Varese, Via Sacco 5

Associazioni Partecipanti: EAMAS – Gemma Rara

Referenti: Aurelio Dal Ferro – 349 0542104 – dalferro@eamas.net Paola Granata – 340 0513888 –

gemmarara@ospedale.varese.it

Milano, 28 Febbraio 2015: Convegno “Vivere con una Malattia Rara: Problematiche e Opportunità”

Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Auditorium Giorgio Gaber – Palazzo della Regione, Piazza Duca D’Aosta

- **Santa Messa dedicata ai Malati Rari**

Alle 14:00 - c/o Cattedrale Il Duomo, Milano

- **Marcia “V Marcia dei Malati Rari”**

Dalle 14:30 alle 17:00 - c/o Milano, Piazza Duomo

Associazioni Partecipanti: Comitato Marcia Malati Rari, Assoc. Malattie Rare

Referente: Carmen Cardone - 347 1700957 - segreteria@comitatomarciamalati-rari.org **Giussano, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Convegno, Teatro “Veronica e gli Ospiti”**

Dalle 20:00 alle 23:00 – c/o Teatro Oratorio Monsignor Bazzani – Piazza Vittorio Veneto

Associazione Partecipanti: Mitocon onlus

Referente: Cristina Rebagliati – 339 5617019 – crireba@gmail.com **Como, 28 Febbraio 2015 – Convegno MANO NELLA MANO, GIORNO DOPO GIORNO: La Disabilità nelle Scuole**

Dalle 15:00 alle 18:00 – c/o Fondazione Ca D’Industria, Via Brambilla 61

Associazione Partecipante: MaRac

Associazioni Invitate: CDLS – WOLF Williams e Ass. Locali

Referente: Sig.ra Tamara Critelli – 333 4622916 – presidente@marac-como.org **Castion**

e Andevenno – Sondrio, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “Giornata Malattie Rare”

Dalle 08:30 alle 20:00 – c/o Centro Commerciale “Le Torri” Via Nazionale 29

Associazione partecipante: AIMEN 1 e 2

Referente: Alessandra Londoni – 347 4561588 – aimento@libero.it **Saronno, 28 Febbraio 2015 - GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO “Vivere, sognare e...scrivere con una malattia rara”**

Dalle 21:00 - Incontro di conoscenza e approfondimento sulla malattia di Lesch-Nyhan - c/o Associazione Gruppo Alice Onlus Via Parini, 54

DNA INTER Club Solaro in collaborazione di **LND Famiglie Italiane Onlus, Associazione Culturale La Compagnia della Magaluna Cesate**

e il

Gruppo Alice Saronno

Monza, 28 Febbraio 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno

Dalle 20:30 Diretta RAI Sport – c/o PalaEvangelisti Località Pian di Massiano 1

Squadra di Casa: Sir Safety Perugia

Squadra Ospite: Copra Piacenza

Referente: Bino Rizzuto - 338 9369029 **Cantù, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**

Dalle 18:00 – c/o Palasport "PARINI", Piazza Parini 10

Squadra di Casa: Cassa Rurale CANTU' **Squadra Ospite:** Caffè Aiello CORIGLIANO

Referente: Paolo Annoni - 347 9744302 **Monza, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**

Dalle 18:00 – c/o Palalper Via G.B. Stucchi

Squadra di Casa: Vero Volley Monza

Squadra Ospite: Altotevere Città di Castello-SANSEPOLCRO

Referente: Veronica Zanotta - 349 8878775 **Tradate (VA), 01 Marzo 2015 – Stand Informativo “Giornata Informativa”**

Dalle 08:00 alle 12:30 – c/o Piazza SS. Pietro e Paolo 1

Associazioni Partecipanti: ANF – UILDM – FFC – RTS – AST

Referente: Andrea Airoidi – 339 5914732 – air68aa@gmail.com

PIEMONTE:

Torino, 2 Marzo 2015 – Stand Informativo “ Sportello delle Malattie Rare”

Dalle 09:00 alle 15:00 - c/o Ospedale Martini ASLTO1, Via Tofane, 71-10141

Referente: Giulio Benna – 339 2604013 - giulio.benna@aslto1.it **Torino, 28 Febbraio 2015**

- **VIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare “Girono per giorno, mano nella”**

Il Mattino:

chesi svolgerà presso l’Aula Morpurgo di Corso Raffaello 30, Torino, a cui è anche possibile accedere dal cortile interno, utilizzando un ascensore ed entrando da Via Michelangelo 27.

La Sera:

spettacolo ad ingresso libero alle ore 20.30 c/o Sala Teatrale Cabrini dell'Istituto Madre Cabrini di Via Montebello 28 bis/h, zona molto centrale e facilmente raggiungibile con un comodo parcheggio sotterraneo nella vicina Piazza Vittorio Veneto.

Associazioni Partecipanti:

Niemann Pick, Sclerosi Tuberosa - Federazione Malattie Rare Infantili - CMID – Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare.

Referente:

Rita Maria Bianco della Segreteria Scientifica del C.M.I.D. – Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta -

328.8863484

/

011.2402127

Per motivi di organizzazione e sicurezza, si richiede una **conferma di partecipazione entro mercoledì 25 febbraio** al seguente indirizzo e-mail:

malattierarepiemonte@gmail.com

VENETO:

San Gregorio nelle Alpi, 28 Febbraio 2015 – Santa Messa e Conferenza

Alle 18:30

0

Associazioni Partecipanti:

Portaperta SCS Onlus – Parrocchia San Gregorio nelle Alpi – Gruppo Musicale Consort Rodari di Santa Giustina

Referente: Postaperta SCS Onlus – progettoautonomia@portaperta.it

Mogliano V.to, 01 Marzo 2015 – “Canto per Valeria”

Dalle 17:30 alle 20:00 – c/o Chiesa Parrocchiale “Cuore Immacolato di Maria” Via Ronzinella 244, Loc. Mazzocco

Associazione Partecipante: Pro IDPI

Referente: Michele Del Zotti – 329 2249064 – presidente@proidpi.org

Verona, 28 Febbraio 2015 – Via Roma in festa per le Malattie Rare

Scritto da Uniamo

Venerdì 16 Gennaio 2015 15:14 - Ultimo aggiornamento Venerdì 27 Febbraio 2015 15:29

Dalle 08:00 alle 19:00 – c/o Via Pindemonte 15

Associazione Partecipante: Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus

Referente: Maria Elisabetta Villa – 347 4400253 – mariaelisabettavilla@alice.it

Padova, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno

Dalle 18:00 – c/o PalaFabris via San Marco 53

Squadra di Casa: Tonazzo Padova

Squadra Ospite: Calzedonia Verona

Referente: Marco Giancesello - 3938884904

EMILIA ROMAGNA:

Reggio Emilia, 27 Febbraio 2015 – Evento di Sensibilizzazione “Il Dono più Grande”

Dalle 07:45 alle 16:00 – c/o Scuola dell’Infanzia “Don Adelmo Morsiani”, Via Bolognesi 1/A

Associazione Partecipante: Parrocchia di San Donnino Martire, Associazione Sindrome di Williams

Referente: Federica Razzini – 348 4299068 – mariaborghi.mb@gmail.com **Campagnola di Reggio Emilia**

- 27 Febbraio 2015

–

Serata Informativa “La Sindrome di PRADER-WILLI”

c/o Sala Civica Municipio, Piazza Roma 2 - **28 Febbraio 2015 - Mostra Fotografica**, Scatti dei protagonisti della raccolta fotografica “IL MONDO ATTRAVERSO I NOSTRI OCCHI”

c/o Biblioteca Comunale, Piazza Roma 2

Associazioni Partecipanti: Associazione per l’aiuto a soggetti con Sindrome di Prader-Willi ed alle loro famiglie, Sezione Emilia Romagna

Referente: Rossana Grossi – 329 2087746 – biseross@libero.it **Bologna, 28 Febbraio 2015: Convegno “ Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna – Sesta edizione ”**

Dalle 08:30 alle 17:30 - c/o Terza Torre Regione Emilia-Romagna, Viale della Fiera 8

Associazioni Partecipanti: Sono state invitate tutte le Associazioni operanti sul territorio regionale

Referenti: Elisa Rozzi - erozzi@regione.emilia-romagna.it Matteo Volta - mavolta@regione.emilia-romagna.it

Telefono:

051 5277272

Spilamberto (MO), 28 Febbraio 2015 : Convegno “Vivere con una Malattia Rara, Si può

fare Giorno per Giorno, Mano nella Mano” e Visione del Film “Si può fare”

Dalle 20:00 alle 24:00 - c/o Spazio eventi L. Famigli, Viale Rimembranze 19 **Associazioni**

Partecipanti:

Ass

Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Williams

Referenti: Magni Manuela / Cristina Giusti

Email: i.cuoghi@alice.it **Cellulari:** 338 4869525 - 340 5995798 **Modena, 28 Febbraio**

2015 – Musical “Quattro Ali per Volare”

Dalle 21:00 alle 22:00 – c/o Teatro Michelangelo, Via Giardini 255

Associazioni Partecipanti: AMA Fuori dal Buio – Ass. Italiana Glicogenosi

Referente: Alessandra Sala – 338 8364187 – salaalessandra@alice.it **Modena, dal 01**

Febbraio al 18 Marzo 2015 –

Mostra “IL REPORTAGE MODERNO”

di Aldo Soligno

c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it **Modena, 28**

Febbraio 2015 – Convegno “Giornata delle Malattie Rare 2015”

Dalle 08:00 alle 13:00 – c/o Policlinico di Modena

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it **Modena, 01 Marzo**

2015 – Cena “Giornata delle Malattie Rare 2015”

c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it **Modena, 01 Marzo**

2015 – Corsa Podistica “Modena Run For Rare”

Dalle 14:00 alle 17:00 – c/o Parco Ferrari

Associazioni Partecipanti: AMA Fuori dal Buio – Ass. Italiana Sindrome X-Fragile

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it **Modena, 01 Marzo**

2015 - Musical “Quattro Ali per Volare”

Modena, 07 Marzo 2015 – Workshop sulle Nuove Frontiere de Reportage

Documentaristico

Dalle 09:30 alle 18:00 – c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it **Modena, 01 Marzo**

2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno

Dalle 18:00 – c/o PalaPanini viale dello Sport 25

Squadra di Casa:Modena Volley

Squadra Ospite: CMC Ravenna

Referente: Luca Rigolon - 346 1747633

TOSCANA:

Firenze, 22 Febbraio 2015 – Coreografia Stadio “ Giornata delle Malattie Rare 2015 – Trisomia 9 a Mosaico”

Alle 20:15 prima della partita FIORENTINA – TORINO – c/o Stadio Artemio Franchi, Curva Fiesole – Viale Manfredo Fanti

Referente: Lucia Biagi - 333 6494040 - lucia.biagi@libero.it **Firenze, 28 Febbraio 2015 – Convegno “giorno per giorno, mano nella mano”**

Programma Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015

Scritto da Uniamo

Venerdì 16 Gennaio 2015 15:14 - Ultimo aggiornamento Venerdì 27 Febbraio 2015 15:29

Dalle 09:00 alle 14:00 - c/o Auditorium CTO - AOU Careggi, Viale Pieraccini

Associazione Partecipante: Forum alle Associazioni Toscane Malattie Rare

Referente: Dott. Fabrizio Bianchi - 050 3152110 - crisim@ifc.cnr.it **Carrara (MS) – Loc.**

Turigliano, 28 febbraio 2015 – Stand Informativo

Dalle 09:00 alle 20:00 – c/o Esselunga, Via Aurelia (ang. Viale XX Settembre)

Associazione Partecipante: Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus

Referente: Dott.ssa Cristina Vinciguerra – 339 5959246 – c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org

MARCHE:

Senigallia (AN), 15 Febbraio 2015 – Concerto “ Pomeriggio Musicale per ANF ”

Dalle 15:00 alle 19:00 - c/o Centro Sociale “ADRIATICO”, Via Garibaldi (Fraz. Marzocca)

Associazione Partecipante: A.N.F. (Associazione Neuro Fibromatosi) **Referente:** Maurizio Morganti - 348 7453484 -

lucamoga@aliceposta.it

Ancona, 26 Febbraio 2015 – Convegno “ Giornata Regionale Malattie Rare”

Dalle 14:00 alle 18:00 – c/o Regione Marche - Palazzo Limadour, Via Gentile Da Fabriano 3

Associazioni Partecipanti: UNIAMO – AICI

Referenti: Dott.ssa Lucia Di Furia Deborah Gordini – 07 18064148 – deborah.gordini@regione.marche.it **Fano, 28**

Febbraio 2015 – Stand Informativo

Dalle 10:00 alle 19:00 – c/o Corso Matteotti

Associazione Partecipante: Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

Referente: Gastone Cecchini – 340 1916883 – [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it) **Civitanova Marche, 01**

Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno

Dalle 16:30 Diretta RAI Sport – c/o PALACIVITANOVA Via San Costantino

Squadra di Casa: Cucine Lube Banca Marche TREIA

Squadra Ospite: Energy T.I. Diatec TRENTO

Referente: Carlo Perri - 338 3409422

UMBRIA:

ABRUZZO:

Ortona, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Dalle 08:30 alle 19:30 – c/o Farmacia Nenna, Piazza Mazzini 50

Referente: Dr. Giorgio Nenna – info@farmacianenna.it **Ortona, 01 Marzo 2015 - SERIE**

A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo

Pallavolo Impavida Ortona c/o Palasport Via Papa Giovanni XXIII

Squadra di Casa: Sieco Service ORTONA

Squadra Ospite: B-Chem POTENZA PICENA

Referente: Francesca Marchese - 328 5704936

MOLISE:

Campobasso (CB), 28 Febbraio 2015 – Incontro con i giovani “Giorno per Giorno, Mano nella Mano”

Dalle 11:15 alle 13:00 – c/o Liceo Scientifico A. Romita di Campobasso

Associazione Partecipante: Debra Italia Onlus

Referente: Giovanna Iosue – 328 2495702 – gio.iosue@virgilio.it

LAZIO:

Roma 13 Febbraio 2015 – Convegno “Malattie Bollose Autoimmuni - Esperienze Cliniche e Nuove Prospettive” Con Patrocinio dell'Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI)

Dalle 08:00 alle 17:30 – c/o Istituto Dermopatico dell'Immacolata–IRCCS - Aula Cavalieri, Via dei Monti Creta n° 104, Roma **Associazioni Partecipanti:** Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI) – DEBRA Italia – UNITI

Referente: Biagio Didona - 06 66462427 - b.didona@idi.it / Giovanna Zambruno - 06

66464738 - g.zambruno@idi.it

Roma, 27 febbraio 2015 - Vivere con una malattia rara, giorno per giorno, mano nella mano

Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena 299

Dalle 9:00 alle 13:30 (è richiesto l'accredito on line)

Associazioni Partecipanti: Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare

Referente: Serena Bartezzati serena.bartezzati@uniamo.org

Roma, 27 Febbraio 2015 – Illustrazione Progetto “ABILITA” *(Orario e Sede da definire)

Referente: Bianchini Carlotta – 338 8427615 – carlottabianchini84@libero.it

Roma, 28 Febbraio 2015 – RARIFESTA “ ALLA SCOPERTA DELLA RARI TA’ ”

Dalle 15:00 alle 20:00 - c/o Centro Sportivo Sociale di Dragona, Via della Corsesca 1

Associazione Partecipante: AIDEL 22 Onlus

Referente: Maria Duma - 3386697067 - lazio@aidel22.it

Roma, 06 Marzo 2015 – Convegno “Giornata Malattie Rare”

Dalle 09:00 alle 13:00 -

Associazioni Partecipanti: Arcoiris Onlus

Referente: Vittorio Di Trapani - 335 7122166 - v.ditrapani@gmail.com

Roma, 28 Febbraio 2015 - Vivere con una Malattia Rara Giorno per Giorno, Mano nella Mano

Dalle 08:00 alle 13:00 – c/o Auditorium Clinica Medica - policlinico Umberto I

Associazioni Partecipanti: UNIAMO – MIR-LAVORARE Onlus

Referente: Antonella Di Francesco - 339 5795741 - a.difrancesco@policlinicoumberto1.it

Roma, 28 Febbraio 2015 – Convegno, Presentazione Libro “OLTRE L’ X-Fragile”

Dalle 16:00 alle 18:00 – c/o Locanda dei Girasoli, Via dei Sulpici 177

Associazione Partecipante: Associazione Italiana Sindrome X-Fragile Sezione Lazio

Referente: Mauro Cecio – 340 5351507 – maurocecio@icloud.com

Formia (LT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Associazioni Partecipanti: A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

Referente: Erasmo Di Nucci – 338 5652104 – ailu@libero.it

Latina, 28 Febbraio 2015 – Seminario

Dalle 09:30 alle 13:00 – c/o I.I.S. San Benedetto, Via M. Siciliano 4

Associazione Partecipante: Acondroplasia Insieme per crescere Onlus

Referente: Nadia Pivato – 327 6924684 – n.pivato@virgilio.it

Roma, 21 e 22 Febbraio 2015 – XIII Conferenza Internazionale sulla Istrofia Muscolare Duchenne e Becker

Dalle 09:00 alle 18:00 – c/o Church Palace Hotel Via Aurelia 481

Associazione Partecipante: Parent Project Onlus

Referente: Silvia Starita – 331 7794113 – segreteria.roma@parentproject.it

Latina, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno

Dalle 18:00 – c/o PalaBianchini , Via dei Mille

Squadra di Casa: Top Volley LATINA

Squadra Ospite: Revivre MILANO

Referente: Gianmario Serra - 393 9634990

Tuscania, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo

Dalle 18:00 - c/o Palazzetto dello Sport Comunale Via G. Contadini - 01027 Montefiascone (VT)

Squadra di Casa: Maury's Italiana Assicurazioni TUSCANIA

Squadra Ospite: Centrale McDonald's BRESCIA

Referente: Claudio Negrini - 349 1230977

CAMPANIA:

San Giorgio a Cremano (NA), 28 Febbraio 2015 – Gazebo Informativo “Giornata Malattie Rare in Campania”

Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Piazza M. Troisi, S. Giorgio a Cremano

Associazioni Partecipanti: Associazione dei Malati Rari Campani Federati e non, Associazioni del territorio: Auser, Tien'a'men, La Vita.

Referente: Giuseppe Silvano - 328 4899968 - silvano@retemalattierare.it **Napoli, 1°**

febbraio 2015 - Stand Informativo

P.zza Dante dalle 10.30 alle 14

Associazioni partecipanti: Associazioni Uniamo della Campania

PUGLIA:

Bari, 20 Febbraio 2015 – Conferenza Stampa e Rinnovo Patto d'intesa Università – SSR

Dalle 09:00 alle 16:00 – c/o Assessorato Salute Ares Puglia, Via Gentile 52

Referente: Dott.ssa Giuseppina Annichiarico – 080 9188139 – coordinamento.malattierare@regione.puglia.it **Minervino**

Murge (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Animazioni e Spettacoli e Maratona con le Bici “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare”

Dalle 09:00 alle 19:00 – c/o Piazza Bovio

Associazioni Partecipanti: A.I.M.N.R.-Puglia – Cittadinanzattiva di Minervino Murge – La Torre Onlus – Pro-Loco di Minervino Murge – Athena Club

Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it

Leverano, 28 Febbraio 2015 – Incontro Studio “MALATTIE RARE: QUESTE SCONOSCIUTE”

Dalle 11:00 alle 13:00 – c/o Auditorium Istituto Comprensivo I° Polo Leverano, Via della Libertà

Associazioni Partecipanti: Servizi Sociali del Comune – Rare Diseases onlus Lecce

Referente: Antonio Saponaro – 339 7360317 – saponarix@libero.it **Andria (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo**

Animazioni e Spettacoli con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori.

Barletta (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Animazioni e Spettacoli con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori

Bisceglie e Trani (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Animazioni e Spettacoli con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori

Canosa di Puglia (BT), 01 Marzo 2015 – “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare”

Stand Informativo, con animazioni e spettacoli – c/o Piazza Veneto

Presentazione dello Sportello Informativo sulle Malattie Rare e Mostra dei quadri del pittore Pasquale Brizzi – Presso il Centro Servizi Cultura

Associazioni Partecipanti: A.I.M.N.R.-Puglia – “Il Cerchio della Vita” – Società Cooperativa “Il Sorriso” Onlus

Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it

Canosa di Puglia (BT), 07 Marzo 2015 – “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare” Giornata interamente dedicata alle Malattie Rare

Mattina: Presentazione alle classi di alunni coinvolte “Video/Fiaba sulle Malattie Rare”, Giochi Interattivi e Animazioni.

Pomeriggio: Incontri con Associazioni e la cittadinanza attiva con gli interventi di esperti relatori sulle Malattie Rare.

c/o Auditorium “San Giovanni Bosco) dell’ Istituto Comprensivo “Foscolo – Lomanto”

Associazioni Partecipanti: A.I.M.N.R.-Puglia – “Il Cerchio di Vita” – Società Cooperativa “Il Sorriso” Onlus

Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it

Gioia del Colle (BA),

07 Marzo 2015 – Gara di Pallavolo Femminile, Campionato Regionale di serie C tra Puglia in Rosa Volley – Somacis Volley Manfredonia “Scacciamo Le Malattie Rare”

Dalle 18:00 alle 20:00 circa – c/o Pala Kouznetsov, Via Mastroianni

Associazioni Partecipanti: AISMAC – Gruppo Locale di Bari

Referente: Johnny Terrafina – 349 4847767 – johnnyterrafina@iol.it **Lecce, 24 Febbraio 2015 – Convegno “1° Meeting Malattie Rare del Salento”**

Dalle 09:00 alle 13:00 – c/o Sala Convegni presso DReAM: Laboratorio Diffuso di ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina – Ospedale Vito Frazzi

Associazioni Partecipanti: CIDP Italia Onlus – HHT Onlus – I Colori del vento Onlus – Associazione Miasrenia Gravis Lecce – APMAR

Referente: Massimo Marra – 347 8133463 – massimo.marra@libero.it **Varie Sedi, 28 Febbraio 2015 – “Giorno per Giorno, Mano nella Mano con I Fiori di Vernal”**

Dalle 08:30 alle 13:00

Associazione Partecipante: Associazione di Volontariato “Fiori di Vernal” Onlus

Referente: Maria felicia Ciuffreda – 347 5222300 – mara.ciuffreda@libero.it **Castellana**

Grotte (BA), 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo

Dalle 18.00 (differita RAI Sport1 martedì 3 marzo ore 20.45) – c/o PALAGROTTE via Renato dall'Andro 2

Squadra di Casa: Materdominivolley.it CASTELLANA GROTTA

Squadra Ospite: Globo Banca Popolare del Frusinate SORA

Referente: Vito Primavera - 366 2191000 **BARLETTA (BT) 24 Febbraio 2015 - postazione con materiale divulgativo e distribuzione di gadget**

c/o Centro Commerciale “La Mongolfiera” , promuovendo le attività di tale associazione, laboratori e animazione per bambini. **ANDRIA (BT) 25 Febbraio 2015** c/o Scuola Elementare “A.MORO ”

Proiezione video “ Con gli occhi tuoi” una favola che racconta le malattie rare proiezione video “Rare Disease day 2015” intervento di uno Psicologo-Psicoterapeuta **TRANI (BT) 26**

Febbraio 2015

c/o Scuola Media “E. BALDASSARRE”

Proiezione video “ Con gli occhi tuoi” una favola che racconta le malattie rare; proiezione video

“Rare Disease day 2015” intervento di uno Psicologo-Psicoterapeuta e discussione con gli alunni.

ANDRIA(BT) 27 Febbraio 2015 - postazione con materiale divulgativo e distribuzione di gadget

Centro Commerciale “La Mongolfiera” promuovendo le attività di tale associazione, laboratori e animazione per bambini. **Trani (BT) – Visione del video “ Con gli occhi tuoi”**

Una favola che racconta le malattie rare a gruppi parrocchiali con discussione e intervento di un esperto. **TRANI (BT) 01 Marzo 2015 – Stand e gazebo presso P.zza Della Repubblica**

Associazioni Partecipanti:

Cittadinanza Attiva (Trani), Club Unesco, Il Colore degli Anni, Avis (Trani), Misericordie (Trani), Gruppo del volontariato Vincenziane, Adac, Caliel, Albero della Vita, UILDM.

Allestimento di gazebo con attività di animazione, giochi di squadra e musica. Laboratori teatrali, scenette, laboratori eco-didattico di riciclo ricreativo rivolto ai bambini. Clown e balloon art, face painting. E' prevista la presenza di operatori sanitari con attività di screening di malattie metaboliche e respiratorie e la somministrazione di questionario per la ricognizione dei bisogni delle famiglie con disabilità rara. Saranno distribuiti gadget e materiale informativo e divulgativo con la presentazione dei progetti FEIMAR BAT sul tema delle Malattie rare.

Referenti: Dina Schiavulli **CORATO (BT) – Stand e gazebo in via Duomo.**

Attività di laboratorio ECO-DIDATTICO riciclo creativo finalizzato alla realizzazione di maschere di carnevale, promosso dalla COOPERATIVA ECORATO

Referente: Domenico Caterina **BARLETTA (BT) - Stand in C.so Vittorio Emanuele vicinanze monumento “Eracleo”**

Attività di animazione, laboratori, divulgazione materiale

Referenti: Associazione AUFIDUS Associazione DONNE A TUTTO TONDO **ANDRIA (BT)**

Stand e gazebo Parco 4 Novembre

Presenza di Stand informativi di Cittadinanza Attiva e Scuole.

Referente: Saverio Nenna

CALABRIA:

Rossano (CS), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “Giornata di Informazione e Sensibilizzazione”

Dalle 10:00 alle 12:00 – c/o Scuola Monachelle

Associazione Partecipante: AISNAF onlus

Referente: Natale Antonio Scalise – 334 9349907 – info@aisnaf.org / nscalise@libero.it **P**

unta le castella (KR), 08 Febbraio 2015 – Stand Informativo

Dalle 13:00 alle 16:30 – c/o Farmacia Asteriti, Via Duomo 68

Referente: Dott. Fabio Asteriti – 338 8852315 – info@farmaciaasteriti.it **Vibo Valentia, 01**

Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo

Dalle 18:00 – c/o PalaValentia Via della Pace

Squadra di Casa: Tonno Calippo Calabria VIBO VALENTIA

Squadra Ospite: Aurispa Alessano

Referente: Carmen Maduli - 0963 9962374 - 328 6180048

SICILIA:

Acireale (CT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “ DAY-BY-DAY, HAND-IN-HAND ”

Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Piazza Garibaldi Acireale

Associazioni Partecipanti: Progetto Grazia Associazione Italiana Onlus per la Ricerca sulla Leucodistrofia di Krabbe

Referente: Arianna Castro - 349 2422240 - info@progettograzia.it **Palermo, 28 Febbraio 2015 – Convegno “ Vivere con una Malattia Rara Giorno per Giorno, Mano nella Mano ”**

Dalle 08:00 alle 14:00 - c/o Villa delle Ginestre, Via Castellana 145

Associazioni Partecipanti: Associazioni di Malattie Rare e Associazioni Amiche di Telethon

Referente: Alessandra Iacò - 091 6886148 - centroipovisionearis@gmail.com **Catania, 28 febbraio 2015 – Flash Mob “ MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO ”**

Dalle 11:59 alle 12:10

Associazione Partecipante: Referente AISMAC Catania

Referente: Francesca Paola Pulvireni – 095 7125590/345 7751499 – aismac.catania@gmail.com

SARDEGNA:

Sassari, 28 Febbraio 2015 – Convegno “ Multidisciplinarietà nelle Malattie Rare: La Displasia Fibrosa Poliostotica ”

Dalle 08:30 alle 18:00 – c/o Aula Magna, Dipartimento di scienza Biomediche, Università di Sassari -Viale San Pietro 43/c

Associazioni Partecipanti: ASAL Onlus – AIVIPS Onlus ed altre

Referente: Prof. Andrea Montella – 079 228530 – montella@uniss.it **Cagliari, 27 e 28 Febbraio 2015 - VIVERE CON UNA MALATTIA RARA - ESSERE TALASSEMICI**

Sede: Hotel Caesar's, Via Darwin 2

Giorno 27 dalle 14:30 alle 19:00

Giorno 28 dalle 09:00 alle 19:00

Associazioni Partecipanti: Ass. Thalassa Azione Onlus - Ass. Italiana Sindrome di Williams - Ass. Labiopalatoschisi Sardegna - Ass. Spina Bifida Sardegna - AIC Sardegna onlus - ANANAS - Aidel22 - AIRETT - Ass. It. Sindrome Beckeith-Wiedemann - Ass. It. Sindrome di Pallister-Killian

Referente: Sandra Dininni - 070487218 - nouss@libero.it

BASILICATA:

Matera, 28 febbraio 2015 - Dibattito Informativo/Formativo "Vivere con una malattia rara: Giorno per Giorno, Mano nella Mano" Dalle 15:30 alle 20:30 - Hotel del Campo, Via Lucrezio

Programma Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015

Scritto da Uniamo

Venerdì 16 Gennaio 2015 15:14 - Ultimo aggiornamento Venerdì 27 Febbraio 2015 15:29

Associazioni Partecipanti: Regione Basilicata - IV° Commissione C.P. Consiglio Regionale della Basilicata

Referenti: Dr.ssa Antonella Angione 3384888637 - antonella.angione@regione.basilicata.it /

Dr. Luigi Bradascio - 3349869814 -

gruppopittellapresidente@gmail.com