

Programma Generale

Roma, 23 febbraio - 1 marzo 2014

Per la prima volta in rete: gli enti **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus**, il **Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**, il **Vicariato di Roma**, l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**, il **Policlinico universitario "Agostino Gemelli"** e **Fondazione Telethon** programmano insieme nella Capitale una serie di eventi pubblici - a cui si è aggiunto anche il **Policlinico Umberto I** - ma con valenza e risonanza nazionale, per sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che è necessario, nonché doveroso, uno sforzo comune e un cambiamento organizzativo per poter dare un'assistenza migliore e più attenta ai malati rari e delle loro famiglie. A focalizzare l'attenzione sul corretto modo di comunicare il tema delle malattie rare partecipa alla Giornata anche il **Premio Giornalsitico O.Ma.R** che annuncerà i vincitori durante gli eventi della settimana.

Si affiancano anche **Farmindustria**, grazie a cui è possibile produrre il materiale divulgativo che verrà distribuito a tutti gli eventi su tutto il territorio nazionale, la **Lega di Pallavolo Maschile Serie A1 e A2** che patrocina e appoggia la Giornata e la **Camera dei Deputati** che accoglierà una delegazione di rappresentanti del mondo associativo, socio-sanitario e della ricerca.

Eventi principali su Roma

Fitto il calendario degli eventi nella Capitale: il **25 febbraio** si svolgerà la **conferenza stampa** di presentazione dell'intero programma all'**ISS** alle ore **12.00**, dopo l'inaugurazione de **"Il volo di Pegaso"**. Il **26** è in calendario l'**Udienza Papale** e nel pomeriggio, alle **16.00**, sarà presentata una **videofavola**, uno strumento innovativo e interattivo con cui si coinvolgeranno per la prima volta i bambini delle scuole elementari sul tema delle malattie rare realizzato dal **CNMR dell'ISS** in collaborazione con **UNIAMO FIMR onlus** il **MIUR** e il **Ministero della Salute**. Il **27** una intera giornata dedicata al tema si svolgerà all'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** dal titolo **"Insieme per un'assistenza migliore"**. Alle **14**, nella stessa sede dell'**OPBG**, si svolgerà la premiazione dei vincitori del **Premio O.Ma.R**. A questo si aggiunge, nel pomeriggio-sera, una serie di incontri al **Policlinico universitario "Agostino Gemelli"** dal titolo: **Malattia Rare: paradigma di Fragilità**. Il **28** nella mattinata si svolgerà il convegno **"Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare"** all'**ISS** in chiusura del quale verranno presentati i risultati della seconda **Conferenza EUROPLAN II**. Nel pomeriggio è in calendario un **evento istituzionale alla Camera dei Deputati** e il **1 marzo un evento di formazione e informazione al Policlinico Umberto I**.

Il **25 febbraio** è confermata **"Una notte di raro divertimento"** al **Planet Roma**, locale della Capitale. In programma un concerto della **JCBand**, che ci offre questo spettacolo per il terzo anno consecutivo a cui seguirà un dopo concerto ricco di sorprese.

**Volantini, locandine, poster, depliant, striscioni, spille e palloncini
resi possibili grazie al contributo non condizionato di FARMINDUSTRIA**

*Fra gli eventi anche le partite di Pallavolo serie A1 e A2
che ci daranno ospitalità e visibilità anche quest'anno.*

I patrocini che la Giornata ha ottenuto

Eventi organizzati nelle diverse città, suddivisi per Regione.

(sui link il programma per ciascuna regione, in calce il programma generale)

PIEMONTE

LOMBARDIA

TRENTINO ALTO - ADIGE

FRIULI VENEZIA GIULIA

VENETO

LIGURIA

EMILIA ROMAGNA

TOSCANA

MARCHE

UMBRIA

ABRUZZO

LAZIO

PUGLIA

CAMPANIA

BASILICATA

CALABRIA

SICILIA

SARDEGNA

LIGURIA

- **GENOVA , 28 febbraio 2014 – Convegno “Tutti insieme per una cura migliore”**
dalle 09:30 alle 13:30 c/o Aula Magna – liceo Scientifico Statale G.D. Cassini , Via Galata, 34 Canc.
16121
Associazioni Partecipanti: Aidel22

Referente: Fausto Merlo 3388852315 liguria@aidel22.it info.liguria.uniampo@uniampo.org

- **Sanremo (IM), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
c/o Farmacia Dott. Colombo – Via Galilei, 415

Referente: Dr. Colombo

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **Pozzuolo del Friuli(UD), 28 febbraio 2014 – Concerto “Music for the rarities”** dalle 20:30 alle
23:00 c/o Centro Balducci– piazza della Chiesa, 1
Associazioni Partecipanti : AISLA, UILDM, Ass. LOTTA LINFEDEMA, MALATI REUMATICI FUG,
ANIPI, AICI, AISW TRIVENETO

Referente: Daniela Baseggio 3480480251 danielabaseggio@libero.it

- **Martignacco (UD), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo**
dalle 09:00 alle 12:30 e dalle 15:00 alle 19:00 c/o Farmacia Colussi – Via Lungolavia, 7

Referente: Erminia Colussi 0432 677118 farmacolussi@yahoo.it sito web www.farmaciacolussi.com

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Trento - Partita di Pallavolo Serie A1** Diatec Trentino / Tonno Callipo Calabria Vibo Valentia c/o Palatrento ore 18:00

Referente: in corso di definizione

LOMBARDIA

- **Segrate (MI), 22 febbraio 2014 – Stand informativo “Mani tese per l’assistenza”**
dalle 19:00 alle 23:00 c/o Palacus – Via Circonvallazione Idroscalo

Associazioni partecipanti: AS.IT.O.I. ONLUS Ass. Italiana Osteogenesi Imperfetta

Referente: Anna Rossi 3404097903 anna.rossi@asitoi.it

- **Ranica (BG), 26 febbraio 2014 – Open day Informazione, ricerca, cure. Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare.** Aperto alle scuole alla mattina ed ai privati al pomeriggio dalle 08:30 alle 18:00
c/o Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”, Istituto di ricerche Farmacologiche Mario Negri

Referente: Francesca di Fronzo 349 4740949 francesca.difronzo@marionegri.it

- **Monza (MB), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo**
dalle 09:00 alle 18:00 c/o Monza Hotel della Regione

Referente: Rossana Burbi 3280613561 info@assiguliver.it

- **Como (CO), 28 febbraio 2014 – Convegno “Le Malattie Rare e disabilità: Percorsi per l'autonomia”**
Dalle 20:30 alle 22:00 c/o Casa della Divina Provvidenza Opera Don Guanella – Via Tommaso Grossi
Associazioni partecipanti: MARAC, DOWN, CORNELIA DE LANGE, DELEZIONE 22Q X FRAGILE, RETT

Referente: Cinzia Sforzini 3472139351 csforzini@yahoo.it

- **Sesto San Giovanni (MI), 28 febbraio 2014 – Convegno “Le Malattie Rare: la rarità è conoscerle”**
dalle 09:00 alle 13:30 c/o Azienda Ospedaliera I.C.P. Presidio Ospedaliero Ospedale di Sesto San Giovanni – Via Matteotti, 83
Associazioni partecipanti: A.S.B.B.I. Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia

Referente: Luciana Pacelli 3395801160 lucianapacelli@libero.it

- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Convegno “La centralità dell' assistenza”**
dalle 09:00 alle 13:00 c/o Fondazione IRCC CA' Granda Osp. Mag. Policlinico Clinica Mangiagalli – Via Commenda, 12
Associazioni partecipanti: Coordinamento delle Associazioni Malattie Rare del Policlinico di Milano

Referente: Faustina Lalatta 0255032368 sportello.malattierare@policlinico.mi.it

- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Giornata al Policlinico “Le Malattie Rare”**
dalle 09:00 alle 13:00 c/o Via delle Commenda, 9
Associazioni partecipanti: A.F.S.W. Associazione Famiglie Sindrome di Williams

Referente: Valentina Di Maria 3398289001 vale.dimaria@alice.it

- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Insieme per un'assistenza migliore”**
dalle 09:00 alle 12:00 c/o Via Donna Possente 10/D
Associazioni partecipanti: Acondroplasia Insieme per crescere onlus

Referente: Nadia Pivato 376924684 acondroplasia@yahoo.it

- **Milano (MI), 1 marzo 2014 – IV MARCIA MALATI RARI**
dalle 11:30 alle 17:30- inizio marcia ore 14:00

c/o Piazza Castello davanti fontana

Referente: Comitato Marcia Malati Rari - Presidente Carmen Cardone segreteria@comitatomarciamalati.org

(FaceBook Comitato Marcia Malati Rari Sito Internet www.comitatomarciamalatrari.org/)

- **Como (MB), 2 marzo 2014 – Stand Informativo “UNITI PER UN’ ASSISTENZA MIGLIORE”**
dalle 14:30 alle 18:00 c/o Piazza Cavour
Associazioni partecipanti: A.I.S.I.C.C. ONLUS , MARAC

Referente: Daniela Botta 3395043140 031563531 [_daniela_botta@alice.it](mailto:daniela_botta@alice.it)

- **Monza (MB), 8 marzo 2014 – Distribuzione Materiale Informativo**
dalle 09:00 alle 18:00 in piazza

Referente: info@assigulliver.it

PIEMONTE

- **Torino, 26 febbraio 2014 – Conferenza/seminario “Malformazioni Cavernose Cerebrali: dai meccanismi patogenetici alle strategie terapeutiche”**
dalle 13:30 alle 16:30 c/o l'aula Blu del Centro Didattico Universitario “San Luigi Gonzaga” della Scuola di Medicina dell’Università di Torino, regione Gonzole 10, Orbassano (TO)
Associazioni partecipanti: Ass. Italiana Angiomi Cavernosi (AIAC Onlus) <http://www.ccmitalia.unito.it/aiac/>

Referente: Massimo Chiesa 347 7588581 massimo.chiesa@comune.rivoli.to.it

- **Torino (TO), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
dalle 08:00 alle 16:00 c/o ASLTO1 – Via San Secondo, 29/bis

Referente: Dott. Giulio Benna 392604013 giuli.benna@aslto1.it

- **Torino, 28 febbraio 2014 – Spettacolo Teatrale “Talenti in scena”**
ore 20:30 c/o Teatro Giulia di Barolo Piazza S.Giulia, 2

Referente: Federazione Malattie rare Infantili Luca Nave 366 1529016 www.malattie-rare.org

- **Torino (TO), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo**
dalle 08:00 alle 16:00 c/o Scuola Elementare Eugenio Montale – Via Ada Negri, 21

Referente: Dott. Giulio Benna 392604013 giuli.benna@aslto1.it

VENETO

- **Mogliano Veneto (TV), 9 febbraio 2014 – Evento “Canto per Valeria”**
dalle 17:30 alle 19:30 c/o Chiesa Parrocchiale “Cuore Immacolato di Maria”
Associazioni partecipanti: PRO IDPI

Referente: Michele Del Zotti 3292249064 info@proidpi.org

- **Padova (PD), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
c/o Farmacia dei Savonarola – Via Savonarola, 64

Referente: Federico Pangrazio

- **Venezia, 28 febbraio 2013 – Punto Informativo**
c/o ristoro Fantasia, di UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale,
Zona Bragora/Castello 3911

Tel. 041 5228038 mail: segreteria@uniamo.org

EMILIA ROMAGNA

- **Modena, dall'8 al 22 febbraio 2014 - Concorso mostra fotografica "uno scatto di solidarietà"**
presso la sede AVIS e Aido in via Livio Borri, 40
Associazioni partecipanti: AVIS, AIDO,ADMO, ANTF GG, AMA FUORI DAL BUIO

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Modena, 21 e 22 febbraio 2014 – stand informativo**
dalle ore 9:00 alle ore 21:00 Grandemilia Centro Commerciale, via Emilia Ovest 1480
Associazione: AMA FUORI DAL BUIO

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.i

- **Modena, 25 e 26 febbraio 2014 – punto informativo**
dalle ore 8:00 alle ore 14:00, presso l'evento sportivo
"il ragazzo e la ragazza più veloce di Modena"
Associazione: AMA FUORI DAL BUIO

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Modena, 27 febbraio 2014 – Concerto per Violino ed Orchestra "Uno Stradivari per le Malattie Rare" - Matteo Fedeli**
presso Teatro San Carlo, via San Carlo 5
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Modena, dal 27 febbraio al 4 marzo 2014 – Percorso interattivo "FotografRare"**
presso Sala Rappresentanza, piazza Grande
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Reggio Emilia (RE), 27 febbraio 2014 – Evento Scolastico "Storie di rara bellezza"**
dalle 07:45 alle 16:00 c/o Scuola dell'infanzia "Don Adelmo Morsiani" – Via Bolognesi 1/A
Associazioni partecipanti: Scuola dell' Infanzia "Don Adelmo Morsiani" con la probabile partecipazione della rete Televisiva TELERAGGIO

Referente: Federica Razzini 3391343144 fede.razz@libero.it

- **Bologna (BO), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
dalle 09:00 alle 20:00 c/o Centro Borgo – Via M.E. Lepido, 186
Associazioni partecipanti: PXE Italia

Referente: Valeria Azzaroni 3384134668 pxeitalia@libero.it

- **Salsomaggiore (Pr),28 febbraio 2014– Stand informativo**
dalle 08:30 alle 19:30 c/o Premiata Farmacia Bonfanti snc

Referente: Dott. Alessandro Bonfanti, alessandro@farmaciabonfanti.com

- **Modena, 1 marzo 2014 – convegno** aperto alle scuole, università e cittadinanza.
Dalle ore 8:00 alle ore 13:00 presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia, Largo del Pozzo, 71
Associazioni partecipanti: AMA FUORI DAL BUIO, MaRP e AIDO

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Modena, dal 5 al 12 marzo 2014 - Percorso interattivo "FotografRare"**
presso Caffè Concerto, Piazza Grande
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG

Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it

- **Bologna, 8 marzo 2014 – Convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna” V° edizione** dalle 8:30 alle 17:30 c/o Regione Emilia-Romagna, Terza Torre – viale della Fiera, 8
Invitate tutte le associazioni operanti sul territorio regionale

Referente: DG Sanità e Politiche Sociali Regione Emilia-Romagna, Elisa Rozzi e Matteo Volta tel 051 5277272 erozzi@regione.emilia-romagna.it itmavolta@regione.emilia-romagna.it

TOSCANA

- **Firenze (FI), 28 febbraio 2014 – Presentazione Libri : “Con il sole alle spalle (Riccardo Gramola per aismac) “Cristalli” (a cura di Marco Esposito per A.T.I.S.B.)**
dalle 16:00 alle 18:00 c/o Biblioteca Canova Isolotto – Via Chiusi 4/3
Associazioni partecipanti: IASMAC, ATISB, Forum Associazioni Malattie Rare della Regione Toscana

Referente: Ramona Barci 3398665724 aismac.firenze@gmail.com

- **Siena (SI), 1 marzo 2014 – Convegno “Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana: Uniti per un’Assistenza Migliore”**
dalle 09:00 alle 14:00 c/o Auditorium AOU Siena Ospedale Le Scotte AOU Senese – Viale Bracci
Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR Onlus, Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare

Referente: Bianchi Fabrizio – Pierini Anna 0503152110 crism@ifc.cnr.it

- **Siena, 1 marzo 2014 – Stand Informativo**
in Piazza Postierla dalle 10 alle 18
Associazioni partecipanti: ASROO

Referente: Marianna Alicino 334 3038151 segreteria@asroo.org

MARCHE

- **Fano (PU), 2 marzo 2014 – Stand Informativo “Un giorno Raro per persone molto speciali”**
dalle 10:00 alle 19:00 c/o Piazza XX Settembre
Associazioni partecipanti: Ass. italiana Sindrome X Fragile

Referente: Gastone Cecchini 0721830804/3206939445 [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it)

- **Macerata, 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1:**
Cucine Lube Banca Marche – Calzedonia Verona c/o Palasport Fontescodella
- **Potenza Picena (MC), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2:**
B-Chem Potenza Picena – Cassa Rurale Cantù c/o Palaprinicipi Potenza Picena

UMBRIA

- **Perugia, 1 marzo 2014 – ore 17:30 - Partita di Pallavolo Lega A1**
Sir Safety Perugia – CMC Ravenna c/o Palaevangelisti

ABRUZZO

- **Orsogna (CH), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
c/o Farmacia Dr Giorgio Nenna - Piazza Mazzini 50

Referente: Dr Giorgio Nenna

LAZIO

- **Roma, 22 febbraio 2014 – Stand informativo e convegno**
dalle 8:45 alle 13:30 nell'ambito del Simposio Rino Cavalieri c/o Istituto Dermopatico dell'Immacolata IRCCS via dei Monti di Creta, 104

Associazioni Partecipanti: ANPPI, DEBRA, UNITI

Referenti: Biagio Didona – 06 66462427

- **Roma, 25 febbraio 2014** - premiazione della VI° edizione del Concorso artistico letterario **"Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare"**, presso ISS Viale Regina Elena 299, aula Pocchiarri
- **Roma, 25 febbraio 2014: Una notte di raro divertimento - Un concerto offerto dalla JC Band con a seguire le poesie dei Poeti der Trullo e il concerto dei Do Your Thang**
ore 20:30 aperitivo di benvenuto
c/o Planet Roma Disco Club - Via del Commercio 36 - Roma Ostiense

Referente: Serena Bartezzati (Uniamo FIMR Onlus) serena.bartezzati@uniamo.org

- **Roma, 26 febbraio 2014 - Udienza Papale**
appuntamento alle ore 8:45 in piazza San Pietro
Evento promosso dal Vicariato di Roma in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Ospedale Universitario "Agostino Gemelli", Fondazione Telethon.
- **Roma, 26 febbraio 2014– Convegno "Le nuove scoperte per la cura delle Malattie Orfane in Endocrinologia"**
dalle 10:30 alle 12:30 c/o Biblioteca Atti Parlamentari – Senato Piazza Madama
Associazioni partecipanti: A.P.P.I., AIMEN

Referente: Maria Luisa Brandi 055/2336663 info@fondazionefirmo.com

- **Roma, 26 febbraio 2014 - Presentazione della video favola "Con gli occhi tuoi"**
ore 16:00 c/o ISS Aula Pocchiarri
Evento promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare ISS in collaborazione con il MIUR, con il Ministero della Salute e con l'artista Vera Puoti

Referente: Mirella Taranto

- **Roma, 27 febbraio 2014– Convegno "Rare Disease Day 2014: Join together for a better care"**
dalle 08:00 alle 19:30 c/o Auditorium S. Paolo – Via Baldelli, 38
Evento promosso dall'Ospedale Pediatrico bambino Gesù in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Vicariato di Roma, Ospedale Universitario "Agostino Gemelli", Fondazione Telethon.

Referente: Segreteria organizzativa Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma
0668592290 congressi@opbg.net

- **Roma, 27 febbraio 2014** - Celebrazione **"Premio Giornalistico O.Ma.R. per le malattie rare e i tumori rari"**,
dalle ore 14:30 alle ore 16:00 presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma
Evento promosso da O.Ma.R, Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con Orphanet Italia, UNIAMO F.I.M.R. onlus, Fondazione Telethon e Centro Nazionale Malattie Rare ISS.
- **Roma, 27 febbraio 2014 - Malattie Rare, Paradigma di fragilità**
c/o Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" - Largo Agostino Gemelli 8 - Roma
Associazioni Partecipanti: Uniamo Fimr Onlus

- **Roma, 27 febbraio 2014 - Tavola rotonda “il dialogo interculturale e interreligioso con i malati rar”**,
ore 16:00 “eccellenze nella presa in carico” presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma

Evento promosso dall’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Vicariato di Roma, Ospedale Universitario “Agostino Gemelli”, Fondazione Telethon.

Referente: Segreteria organizzativa dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
0668592290 congressi@opbg.net

- **Roma, 27 febbraio 2014 - Convegno teologico**
ore 18:00 presso Ospedale Universitario Agostino Gemelli
- **Roma, 28 febbraio 2014: Convegno “Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare”**
dalle 9:00 alle 13:00 c/o Istituto Superiore di Sanità
Nel corso del Convegno verranno presentati i risultati della **II Conferenza Europlan**
La Conferenza Europlan, che ha visto la partecipazione di Agenas, Card, Ministero della Salute, Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, Società scientifiche, Regioni, Ministero dell’Università e della Ricerca, Ministero dell’Innovazione, Biobanche, Telethon, ISS, ha elaborato 3 punti per ciascuna raccomandazione europea da sottoporre al Ministero per il loro recepimento nell’elaborando Piano Sanitario Malattie Rare.
Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR Onlus

Per maggiori informazioni: ISS o segreteria@uniamo.org

- **Aprilia (LT), 28 febbraio 2014 – Stand informativo “Insieme per un’assistenza migliore”**
Dalle 09:00 alle 12:00 c/o Via Malvasino, 8
Associazioni Partecipanti: Acondroplasia Insieme per Crescere Onlus

Referenti: Nadia Pivato 3276924684 acondroplasia@yahoo.it

- **Roma, 28 febbraio 2014 – “Un Raro incontro”**
dalle ore 15:00 alle ore 17:00 presso la Camera dei Deputati

Evento promosso dal Gruppo Interparlamentare per le Malattie Rare, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, UNIAMO F.I.M.R. onlus

Referente: segreteria dell’On.le Paola Binetti

- **Roma, 1 marzo 2014– Convegno “Sapere ed Assistere – Formazione e Ricerca”**
dalle 09:00 alle 13:00 c/o Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma Aula “P.Valdoni” – Viale del Policlinico, 155
Associazioni partecipanti: Associazioni affiliate a UNIAMO FIMR Onlus, LAVORARE ONLUS e altre

Referente: Di Francesco Antonella 0649979444/3395795741 a.difrancesco@policlinicoumberto1.it

CAMPANIA

- **Teverola (CE), 28 febbraio 2014– Stand informativo**
dalle 09:00 alle 13:30- Via Roma,194
Associazioni partecipanti: A.N.E.S.

Referente: Massimo Casto 3208029489 presidente@icoloridelvento.net

- **San Giorgio a Cremano (NA) 28 febbraio 2014– Stand informativo**
dalle 09:00 alle 13:00 c/o Via Manzoni
Associazioni partecipanti: le Associazioni della Delegazione Uniamo Campania, Associazioni MR del territorio, Rete Malattie Rare, Progetto San Giorgio

Referente: Giuseppe Silvano 328 4899968 peppesilvan@libero.it

- **Napoli (NA), 28 febbraio 2014– Stand informativo “Giornata di sensibilizzazione per le Malattie Rare”**

dalle 09:00 alle 20:00 c/o Farmacia Cannone – Via A. Scarlatti, 85

Referente: Domenico Del Vecchio 0815567261 itadelv@tin.it

- **San Giorgio a Cremano (NA) 2 marzo 2014– Convegno “Le Associazioni dei Malati Rari si incontrano in occasione della giornata mondiale delle Malattie Rare”**

dalle 10:00 alle 13:00 c/o Biblioteca Comunale di Villa Bruno

Associazioni partecipanti: Delegazione UNIAMO Campania, Ass Mr del Territorio, Progetto San Giorgio

Referente: Giuseppe Silvano 3284899968 peppesilvan@libero.it

CALABRIA

- **Punta le Castella (KR), 28 febbraio 2014– Stand informativo** dalle 08:00 alle 20:00

c/o Farmacia Asteriti – Via Duomo, 68

Referente: Dott. Asteriti Fabio 3388852315 info@farmaciaasteriti.it

- **Rossano (CS), 28 febbraio 2014– Stand informativo** Incontri di Informazione e sensibilizzazione a integrazione scolastica dalle 10:00 alle 13:00

c/o Circoli Didattici Rossano

Associazioni partecipanti: A.I.S.N.A.F.

Referente: Natale Antonio Scalise 3349349907 info@aisnaf.org

- **Catanzaro (CZ) 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Insieme per un’assistenza migliore”**Dalle 09:00 alle 12:00 c/o Via della Resistenza, 16

Associazioni Partecipanti: Acondroplasia Insieme per Crescere Onlus

Referente: Nadia Pivato 3276924684 acondroplasia@yahoo.it

- **Corigliano Calabro (CS), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2**

Caffè Aiello Corigliano – Globo Banca Pop. Frusinate Sora c/o Pala Corigliano

PUGLIA

- **Corato (BA), 23 febbraio 2014 – Convegno “Presenza in carico e gestione delle Malattie Rare”**

c/o Via Duomo

dalle 17:00 alle 20:00 **“la Maschera di Pier-Rot”** : un laboratorio eco-didattico di riciclo creativo rivolto ai bambini

dalle 18:30 alle 19:00 **“L’assenza in movimento”** : Flash Mob di TAI CHI CHUAN , Enrica Paladino e le discipline bio-naturali

dalle 20:00 alle 21:00 **“Il Labirinto della Fantasia”** : incontro con l’autrice Daniela De Michele

Associazioni partecipanti: E’ CORATO, passaparola.net, Comune di Corato, Forum dei Giovani Corato

Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 b_evilacqua.mariam@libero.it

- **Minervino Murge (BT), 23 febbraio 2014 – GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2014**

c/o Piazza G. Bovio

dalle 09:00 alle 13:00 : Clown di strada e palloncini artistici, Musica live e intrattenimento musicale, Danze folkloristiche popolari, Promozione di attività culturali, Divulgazione materiale informativo,

Maratona Cittadina, Degustazione prodotti tipici locali. Il tutto con la collaborazione di operatori e volontari.

Associazioni Partecipanti : A.I.M.N.R.-PUGLIA, Cooperativa Sociale S. Francesco, O.E.R. Operatori Emergenza Radio, "La Torre Onlus", Azienda "Tormaresca", Cooperativa Vitivinicola "San Michele", Marathon Club", Archeo-Club, Pro-LoCo di Minervino Murge, Forum dei Giovani, Ass. culturale AKDM

Referente: Maria Michele Bevilacqua 320 6986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it

- **Ruffano (LE), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 08:00 alle 12:00c/o Piazza VI Novembre
Associazioni partecipanti: I Colori del Vento Onlus

Referente: Massimo Casto 3208029489 presidente@icoloridelvento.net

- **San Giovanni Rotondo (FG), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 9:00 alle 13.00 c/o Casa del sollievo della Sofferenza – Via Cappuccini, 71013
Associazioni partecipanti: ANF – Ass. Neuro Fibromatosi Onlus

Referente: Consiglia (Lia) Di Felice 3475077242 liadifelice@gmail.com

- **Andria (BA), 28 febbraio 2014 – Stand informativo**
dalle 9:00 alle 13.00 c/o Viale Crispi
Associazioni partecipanti: Istituto Tecnico industriale "Onofrio Jannuzzi" A.I.M.N.R – Puglia

Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it

- **Bari, 28 febbraio 2014 – Workshop/Tavola Rotonda "Puglia, una doppia responsabilità: dalla organizzazione sanitaria ai diritti esigibili"**
dalle ore 10,00 alle ore 13,00 c/o la sala conferenza dell'Assessorato al Welfare promosso dal Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia

Referente: Giuseppina Annicchiarico coordinamento.malattierare@regione.puglia.it
Tel. 080/9188139 Fax. 080/5409225

- **Barletta (BT), 28 febbraio 2014 – Convegno "Presenza in carico e gestione delle Malattie Rare"**
dalle 15:00 alle 19:30 c/o Sala Convegni Polo Didattico – Ospedale "M.Dimiccoli"
Associazioni partecipanti: ASL BT ANDRIA, A.I.M.N.R. PUGLIA

Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it

- **Trani (BT), 2 marzo 2014 – GIORNATA MALATTIE RARE 2014**
c/o Piazza Della Repubblica
dalle 09:00 alle 13:00 Concorso in maschera per bambini, Clown e Balloon Art, Face painting, Giochi di squadra, Scenette, Laboratori Teatrali, Guide turistiche gratuite per la città di Trani, Giro in carrozza per la città di Trani.
Associazioni Partecipanti : SOC. Cooperativa "L'ALBERO DELLA VITA" A.I.M.N.R.-PUGLIA, Ass. "Caliel", Ass. "MISERICORDIA"-Trani, Ass. "Il Colore degli Anni", Ass. "Murge", Ass. Sportiva "L'Albero della Vita"

Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it

- **Molfetta (BA), 2 marzo 2014 – ore 17:30 - Partita di Pallavolo Lega A1:**
Exprivia Molfetta – Copra Elio Piacenza c/o Giosuè Poli Molfetta
- **Castellana Grotte (BA), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1**
Materdominivolley.it Castellana Grotte – Tonazzo Padova c/o Palagrotte Castellana Grotte

BASILICATA

- **Corigliano Calabro (CS), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2**
Coserplast Openet Matera – Sieco Sevice Ortona c/o Palasassi Matera

SICILIA

- **Catania 28 febbraio 2014 - Percorsi sanitari, Assistenziali e Sociali per le Malattie Rare**
dalle 9.30 alle 17.00 - Aula Magna Complesso Edilizio "Le Verginelle" - Dipartimento di Scienza della Formazione - Università degli Studi di Catania
Associazioni partecipanti: AST

Referente: Elisabetta 338 6276294 info@sclerosituberosa.org

- **Palermo (PA), 28 febbraio 2014 – Convegno “Uniti per un’assistenza migliore!”**
dalle 08:00 alle 14:00 c/o Aula Magna “M. Vignola” AOOR, Villa Sofia-Cervello –Via Trabucco, 180
Associazione partecipanti: AAEE, Associazione Piera cutino onlus, AFPD

Referente: Alessandra Iacò 0916886148 centropovisionearis@gmail.com

- **Palermo (PA), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo**
dalle 08:00 alle 16:00 c/o FARMACIA Consiglio Dr Dino
Via Giuseppe Pitre 118/D

Referente: Dott. Dino Consiglio 091 212141

- **Palermo (PA), 28 febbraio 2014 – Convegno “Uniamoci per un’assistenza migliore!”**
dalle 08:00 alle 13:30 c/o Aula Magna “M. Vignola” AOOR – Villa Sofia-Cervello

Referente: Maria Piccione 0916886148 aris.ecm.sicilia@gmail.com

- **Nicolosi (CT), 1 Marzo 2014 – Incontro pubblico “ETNA: l’AST onlus approda alle pendici dell’ETNA per allargare la rete”** dalle ore 10:00
Associazione partecipante: AST, Comune di Nicolosi

Referente: Elisabetta 338 6276294 info@sclerosituberosa.org

- **Torrenova (ME), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2**
Elettrosud Brolo – itely Milano c/o Palazzetto dello Sport Torrenova

SARDEGNA

- **Cagliari, 22 e 28 febbraio, 1° marzo - Malattie Rare. Assistenza, qualità , integrazione**
c/o Caesar Hotel , Via Darwin 2, Cagliari
22 febbraio: dalle 09:00 alle 18:30 Assistenza in generale e Assistenza Adulti
28 febbraio: dalle 09:00 alle 18:30 Assistenza sanitaria e abilitativa, Modelli di Assistenza
1° marzo: dalle 09:00 alle 18:30 Volontari, Prevenzione
Gratuito per le famiglie, con fee per gli operatori professionali
Associazioni partecipanti: Associazione Italiana Sindrome di Williams

Referente: Istituto di studi Nous, Via Rossini 58, Cagliari 070/487218 www.istitutonous.it

- **Olzai, Nuoro Sardegna (NU), 1 marzo 2014 – Convegno “Onco - Patologie Ereditarie”**
dalle 9:00 alle 17.00 c/o Salone Istituto Mesina
Associazioni partecipanti: Ass. Sindrome di Alport A.S.A.L. Onlus

Referente: Daniela Lai 3465277329 presidenteasal@tiscali.it

- **Cagliari (CA), 6/7 marzo 2014 – Convegno “Malattie Rare in Sardegna III Edizione”**
dalle 14:00 alle 18.30 e dalle 08:30 alle 18:30 c /o Ospedale AER Le Microcitemie – Via Jenner
Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR (Ass. affiliate a UNIAMO) e tutte le associazioni non federate presenti sul territorio

Referente: Nicola Spinelli 3489845765