



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Piazze del 2017

ABRUZZO

BASILICATA

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

CALABRIA

- **25/02/2017 Vibo Valentia** - Simposio Nazionale VIBO Emergency Medicine sulle malattie rare “TRA RICERCA E FUTURO “
c/o Sala Convegni della Provincia - Via Cesare Pavese località Bitonto dalle ore 9 alle 15
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE Rare – Delegazione VIBO VALENTIA
Vincenzo Natale cell. 349 8041174 vincenzo.natale@virgilio.it
- **28/02/2017 Rossano (CS)** - Stand Informativo Conosciamo le Malattie Rare
c/o Ospedale "Giannattasio" Via Ippocrate 09:00 - 13:00
AISNAF
Teresa Scalise cell. 334 9349907 nfo@aisnaf.org
- **05/03/2017 Fuscaldo (CS)** - "UNA GIORNATA.....RARA" II Edizione - alla Ricerca di un amico RARO
c/o Centro Sportivo ASD città di Fuscaldo - Via San Francesco 10:00 - 21:00
AIDEL22, ASD Città di Fuscaldo
Sara Leta cell. 393 1028050 calabria@aidel22.it

CAMPANIA

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

EMILIA ROMAGNA



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **25/02/2017 Modena** – Premiazione Concorso Più Unico che Raro: Illustra le Malattie Rare come le vedi "Con gli occhi tuoi"
Ass. It. Gaucher, Ass. It. Glicogenosi, Ass. It. pazienti Anderson Fabry, Ass. It. Neimann Pick, rare Partners, Ama Fuori dal Buio, Ass. It. Sindrome X Fragile
Nicoletta Bertelli cell. 349 5599842 nicoletta.bertelli@genzyme.com
- **25/02/2017 Ravenna** – SUPERLEGA Partita di Pallavolo diretta tv su RAI Sport 1 alle ore 18.00
Bunge Ravenna - Tonno Callipo Calabria Vibo Valentia
c/o Pala De Andrè Ravenna (RA)
- **26/02/2017 Modena** - Corsa Podistica non competitiva Modena Run 4 Rare
Ass. It. Gaucher, Ass. It. Glicogenosi, Ass. It. pazienti Anderson Fabry, Ass. It. Neimann Pick, rare Partners, Ama Fuori dal Buio, Ass. It. Sindrome X Fragile
Nicoletta Bertelli cell. 349 5599842 nicoletta.bertelli@genzyme.com
- **28/02/2017 Zola Predosa (BO)** - Serata Informativa X GIORNATA MALATTIE RARE
c/o Municipio di Zola Predosa - P.zza Repubblica n.1 20:30 - 23:30
- **28/02/2017 Bologna e Piacenza** - Affissione Manifesti in contesti urbani **METTITI NEI MIEI PANNI!**
Visibilità ed empatia come motore di ricerca
Contesti Urbani
ANAA, Area Clesi
Francesca Fadda cell. 347 2114917 presidenza@sosalepeciaareata.org
- **28/02/2017 Reggio Emilia** - Spettacolo, a seguire Testimonianze e Racconti “I limiti sono negli occhi di chi guarda”
c/o Teatro Artigiano di Massenzatico - Via Ludwig Van Beethoven n.90 21:00 - 22:30
Ass. Danza Ability DinDown
Scuola dell'Infanzia "Don Adelmo Morsiani" tel. 05 22515312 sc.infansiamorsiani@yahoo.it
- **28/02/2017 Modena** - Incontro di Yoga aperto alla cittadinanza, Facciamo Yoga col Cuore
c/o Studio Equilibri - Viale G. Amendola n.150 17.00 - 20:00
A.M.A. Fuori dal Buio
Rosalba Mele cell. 333 9332283 segreteria@fuoridalbuio.it
- **01/03/2017 Modena** – Convegno L'Incontro fra medici e pazienti: vivere (con) le malattie rare
c/o AOU Policlinico di Modena - Largo del Pozzo n.71 15:00 - 18:00
A.M.A. Fuori dal Buio
Rosalba Mele cell. 333 9332283 segreteria@fuoridalbuio.it
- **01/03/2017 Modena** - Lezione Tematica per scuola Specializzazione pediatria, Conoscere la Sindrome della X Fragile Onlus
c/o Aula Magna Centro Servizi Facoltà di Medicina, Università di Modena - Via Campi n.213/B 14:30 - 18:00
Ass. It. Sindrome X FRAGILE
- **02/03/2017 Solarolo (RA)** - Un Pomeriggio in Biblioteca per Bambini Alla scoperta del pianeta 1p36
c/o Biblioteca comunale Iscrizione **OBBLIGATORIA** tel. 05 46618471
- **02/03/2017 Rimini** - Giornata di Formazione a Scuola (aperta a tutti) Camminiamo Insieme
c/o Istituto Comprensivo E. Fermi - Via Morri n.4 09:00 - 18:00
Ass. per l'aiuto a persone con sindrome di Prader-Willi e Famiglie Emilia Romagna
Rossana Grossi cell. 329 2087746 biseross@gmail.com



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **05/03/2017 Spilamberto (MO)** - Convegno e Proiezione Film "La Ricerca: Una Speranza per Milioni di Persone" Il coinvolgimento dei pazienti è la chiave fondamentale per avere risposte e soluzioni mirate ai bisogni di cura e di assistenza
c/o Spazio Eventi PALAFAMIGLI - Viale Rimembranze n.9 16:00 - 20:00
Ass. Sclerosi Tuberosa, Ass. Sindrome di Williams E.R, Genitori ed amici del Fabriani
Emanuela Magni / Stefano Meschiari cell. 338 6268129 manuast.magni@gmail.com / archimes@tin.it
- **18/03/2017 Bologna** – Convegno Giornata mondiale delle malattie rare: formazione, informazione e ascolto in Emilia Romagna VIII edizione
c/o Regione Emilia Romagna - Viale della Fiera n.8 08:30 - 17:00
[Elisa Rozzi](mailto:Elisa.Rozzi@regione.emilia-romagna.it) tel. 051 5277272 elisa.rossiregione.emilia-romagna.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **25/02/2017 Martignacco (UD)** - Stand Informativo GIORNATA MALATTIE RARE IN FARMACIA
c/o Farmacia Colussi SNC - Via Lungolavia n.7 09:00 - 12:00
AICI ONLUS, AMARE ONLUS
[Erminia Colussi](mailto:Erminia.Colussi@farmacolussi@yahoo.it) tel. 04 32677118 farmacolussi@yahoo.it
- **28/02/2017 Trieste** – Giornata di Screening per le patologie rare corneali Cheratocono e Distrofie Corneali Ereditarie Le persone in cui è presente un sospetto diagnostico di patologia rara corneale avranno la possibilità di essere visitate dai medici dell’Ambulatorio Cornea.
Le visite verranno effettuate presso il Polo Tecnologico dell’Ospedale Maggiore (secondo piano, stanza 2) dalle ore 9.00 alle ore 14.00.
E' necessario prenotare l'appuntamento contattando il numero Tel. **040/3992673** dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle ore 12.00.
Per la diagnosi delle patologie in oggetto saranno messi a disposizione strumenti ad alta tecnologia quali il microscopio confocale Confoscan 4 e il tomografo corneale Sirius CSO con tecnologia Scheimpflug. In caso di effettivo riscontro di patologia rara, sarà fornita al paziente la certificazione necessaria all’ottenimento dell’esenzione per patologia, così da poter usufruire gratuitamente del follow-up e delle terapie del caso.
Per l’evento è stato ottenuto il patrocinio all’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri.

LAZIO

- **26/02/2017 Arpino (FR)** – Convegno "Con la ricerca le possibilità sono infinite"
c/o Palazzo Boncompagni - P.zza Municipio
Ass. It. Sindrome X Fragile sez. Lazio, Ass. di Volontariato AFAS, Cooperativa Sociale Onlus Il Colore del Grano, Consorzio Parsifal
[Mauro Cecio](mailto:Mauro.Cecio@maurocecio36@gmail.com) cell. 340 5351507 maurocecio36@gmail.com
- **26/02/2017 Formia** - Stand Informativo
c/o Orlandi Shopping Center in Via Vitruvio 10:00 - 13:00
AILU Onlus
[Erasmus Di Nucci](mailto:Erasmus.DiNucci@posterat@libero.it) cell. 3385652104 posterat@libero.it
- **27/02/2017 Roma** - Workshop WORKSHOP ERNITHACA ITALIA - European Reference Network - Intellectual Disability TeleHealth And Congenital Anomalies
c/o Auditorium San Paolo-Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Viale Ferdinando Baldelli n.36 09:00 - 14:00
congressi@opbg.net
- **04/03/2017 Roma** - Spettacolo Musicale e mostra quadri realizzati dai ragazzi Aidel22 e due artiProtagonisti
c/o Chiesa del Teatro Valle - Via del Teatro Valle 11:00 - 20:30
Aidel22
[Maria Duma](mailto:Maria.Duma@lazio@aidel22.it) cell. 338 6697067 lazio@aidel22.it



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

LIGURIA

- **26/02/2017 Arenzano (GE)** - Stand Informativo Tft Tifa per la GMR - Three for Team 2017 - Per correre Insieme verso Nuove Speranze
c/o Arrivo del TRAIL - Via Bocca Arenzano 09:00 - 13:00
Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
Fausto Merlo cell. 347 7545015 gruppomrliguria@gmail.com
- **28/02/2017 Genova** - Intervista dell' emittente televisiva Primo Canale alla Responsabile Delegazione A.R.M.R. – dott.ssa Nicoletta Puppo, in merito ai programmi della Fondazione
c/o Emittente Televisiva Primo Canale – via Gabriele Dannunzio, 2 ore 8.45
A conclusione della giornata dedicata alle Malattie Rare, pranzo a Palazzo Imperiale
Vico di Campetto, 8/a ore 13
FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) Delegazione GENOVA
Nicoletta Puppo cell. 347 3907912 nikkipuppo@hotmail.com
- **28/02/2017 Genova** - Convegno Ricerca e Malattie Rare a confronto
c/o Palazzo Ducale Sala della Società Ligure di Storia della Patria, lato est Piano Cortile
P.zza Giacomo Matteotti n.60 09:00 - 12:30
Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
Fausto Merlo cell. 347 7545015 gruppomrliguria@gmail.com

LOMBARDIA

- **16/03/2017 Milano** - "Concerto di sensibilizzazione sull'EB. Fragile Forte Farfalla"
c/o Banca Prossima, in Largo Belotti (angolo via Clerici / via S. Dalmazio) dalle 19:00
Debra Italia Onlus
Anna Cipolla cell. 331 6085065 info@debraitalia.com
- **22/02/2017 Alzano (BG)** - Lezione ai Ragazzi delle scuole medie DNA e Malattie Rare
c/o Istituto Comprensivo di Alzano Lombardo "Rita Levi Montalcini - Via Fratelli Valenti n.6 09:00 13:00
Francesca Di Fronzo tel. 035 74213406 francesca.difronzo@marionegri.it
- **23/02/2017 Ranica (BG)** - Open day per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare Informazione, ricerca, cure.
Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare
c/o Centro di ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"
Istituto Mario Negri - Via G.B. Camozzi n.3 09:00 13:00
Francesca Di Fronzo tel. 035 74213406 francesca.difronzo@marionegri.it
- **24/02/2017 Sesto San Giovanni (MI)** - Convegno Giornata delle Malattie rare 2017: La Ricerca
c/o ASST-Nord Milano Aula Magna presidio Ospedaliero di Sesto San Giovanni
Viale Matteotti n.83 09:00 - 13:00
Ass. Sindrome Bardet/Biedl Italia
Sonia Liberati cell. 393 8088744 sonia.liberati@alice.it
- **24/02/2017 Credaro (Bg)** Serata divulgativa “Il ruolo dell'alimentazione anche nelle malattie rare”
Relatrice dott.ssa Laura Casagrande – intervento del dott. Alberto Consolandi
c/o Centro Civico, Via Diaz n° 1 ore 21
FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) Delegazione VAL CALEPIO in collaborazione con la Delegazione CREMONA
Busatta Diego cell. 347 39 50703 diego.busatta@virgilio.it
Alberto Consolandi cell. 339 6253236 landiamm@fastpiu.it
- **25/2/2017 Milano** - Serata benefica “Carnevale per la Ricerca”
Hotel dei Cavalieri Piazza Missori, 1 Milano ore 20
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE – Delegazione MILANO
Francisca Albamonte cell 334 5460073 fcalbamonte@studioalbamonte.it
- **25/02/2017 Brescia** - Convegno 1° INCONTRO ITALIANO SULLA RICERCA NEL DEFICIT DI ALFA1-ANTITRIPSINA (AAT)



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

c/o Centro Paolo VI - Via Gezio Calini n.30 09:00 - 18:30

Ass. Nazionale Alfa1-AT

Nuccia Gatta cell. 335 7867955 nucciagatta@alice.it

- **25/02/2017 Pavia** – Convegno AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER ASPETTI CLINICI, EZIOPATOGENETICI E NEUROEVOLUTIVI, APPROCCI TERAPEUTICI: REALTÀ E PROSPETTIVE FUTURE IRCCS "CASIMIRO MONDINO" 08:30 - 18:15
IALCA
Nicola Stilla cell. 335 5234655 segreteria@yalca.org
- **dal 27/02/17 al 29/02/17 Milano** - Mostra Fotografica Rare Lives 2017
c/o Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico 09:00 - 14:00
Coordinamento delle Associazioni Malattie Rare
Faustina Lalatta tel. 02 5502321 f.lalatta@policlinico.mi.it
- **27/02/2017 Segrate (MB)** - Serata Teatrale NANDO TIMOTEO IN 2BIO ORIGINALE"
c/o Teatro Arturo Toscani - Via Amendola n.3 21:00 - 23:30
Progetto Alice Onlus Associazione per la lotta alla SEU
Paolo Chiandotto cell. 328 2638400 presidente@progettoalice-seu.org
- **28/2/2017 Bergamo** - Stand informativo e Raccolta Fondi "Un Sorriso per la Ricerca"
c/o Ospedale Papa Giovanni XXIII - Piazza OMS n° 1, dalle ore 8 alle ore 18
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA MALATTIE RARE (A.R.M.R.) – Sede BERGAMO
Anna Valtellina cell.335 5338301 avaltellina@tiscali.it
- **04/03/2017 Passirano (BS)** - Incontro nelle scuole Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto Comprensivo 08:30 - 12:30
Ass. Sindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteeasal@tiscali.it
- **05/03/2017 Telgate (BG)** - Incontro Informativo ed Intrattenimento Musicale
Corpo Bandistico Musicale Telgate 90, AVIS TELGATE, AIDO TELGATE
Marianna Rota cell. 349 1001718 maryrich@tiscali.it
- **10/3/2017 Branzi (BG)** - Cena benefica "Insieme per la Ricerca"
c/o Ristorante Corona Via San Rocco, 8 ore 20
FONDAZIONE AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) – Delegazione delle OROBIE
Sergio Accardi cell. 347 3950703 sergioaccardi@gmail.com
Rita Galizzi cell. 333 2093187 rita.galizzi@yahoo.it

MARCHE

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

MOLISE

- **24/02/2017 Campobasso** - Stand Informativo RARITA' C'è ED E'....
c/o Liceo Scientifico A. Romita - Via Facchinetti 11:20 - 13:20
Debra Italia Onlus
Giovanna Iosue cell. 328 6231976 gio.iosue@virgilio.it



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **dal 27/02/17 al 03/03/17 Pozzilli (IS)** - Stand Informativo RICERCA & MALATTIE RARE: IL FUTURO E' GIA' PRESENTE
c/o IRCCS NEUROMED 10:00 - 14:00
Francesca Elifani cell. 320 7480332 francesca.elifani@neuromed.it
- **28/02/2017 Isernia** – Convegno La Riabilitazione dei Pazienti con Malattie Genetiche Rare
c/o Istituto Europeo di Riabilitazione GEA MEDICA srl - Località Acqua Sulfurea 08:30 - 13:30
Silvio Garofalo cell. 347 1137924 silvio.garofalo@gmail.com

PIEMONTE

- **16/02/2017 Torino** - Convegno "COMUNICARE UNA MALATTIA RARA: LA SINDROME DI SJOGREN"
c/o Il Vol.To - Via Giolitti n.21 17:00 - 19:30
A.N.I.Ma.S.S. Onlus
Lucia Marotta cell. 333 8336993 animass.sjogren@fastwebnet.it
- **28/02/2017 Torino** - Stand Informativo GIORNATA DELLE MALATTIE RARE IN OSPEDALE
c/o Ospedale Martini - Via Tofane n.71 09:00 - 16:00
AVO
Giulio Benna tel. 011 70952476 giulio.benna@aslto1.it
- **28/02/2017 Torino** - Spettacolo Teatrale Kinds of Magic. Queen Tribute Band
c/o Teatro Alfieri - P.zza Solferino n.4 20:30 - 23:00
Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, Forum Associazioni Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta
Luca Nave cell. 339 5203554 segreteria@malattie-rare.org
- **28/02/2017 Torino** – Spettacolo Evento di Sensibilizzazione sulla Siringiomeia e Malformazione di Chiari
c/o Auditorium Vivaldi - P.zza Carloalberto n.3 18:00 - 20:00
AISMAC Onlus
Carlo Celada tel. 021 9654723 aismac@alice.it
- **28/02/2017 Torino** - 2017: un anno importante per le malattie rare, incontro dedicato alle principali novità locali, Nazionali e Europee relative alle malattie rare.
c/o Ospedale Giovanni Bosco. Piazza del Donatore di Sangue 3, Aula Ravetti 09:30 – 13:00
Forum Associazioni Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta
Luca Nave cell. 339 5203554 segreteria@malattie-rare.org

PUGLIA

- **16/03/2017 Castellana Grotte** - Partita di Pallavolo Campionato Nazionale Serie B2 Pallavolo Femminile
Grotte Volley Castellana - Brindisi San Vito Volley: Insieme ai RARI in Favore della Ricerca
c/o Palagrotte - Via Rento Dell'Andro 18:00 - 20:30
ASD Grotte di Castellana Volley e Grotte Volley Castellana ASD
Johnny Terrafina cell. 349 8487767 johnnyterrafina@iol.it
- **19/02/2017 Ostuni (BR)** - Manifestazione Sportiva OSTUNI UNA CITTA' CHE CORRE
c/o Piazza della Libertà 09:30 - 12:00
Ostuni Runner's
Antonio Pignatelli cell. 393 7994588 ant.pigna@libero.it
- **20/02/2017 Lecce** – Convegno Nuovi LEA - Cosa cambia per le Malattie Rare
c/o Open Space al Palazzo del Comune - P.zza S. Oronzo 17:00 - 20:00
CIDP Italia Onlus, APMAR, ANACC, HHT Onlus, I Colori del Vento Onlus
Massimo Marra cell. 347 8133467 cidpitaliaonlus@gmail.com
- **24/02/2017 Trani** – Convegno "MALATTIE RARE, L'ARTE DELL'AIUTO E I NUOVI LEA"
c/o Biblioteca Comunale G.Bovio, Sala Ronchi - Via mario Pagano 17:30 - 19:30
*in attesa di conferma



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Riccardina Schiavulli cell. 347 9177267 schiavulli.dina@libero.it

- **27/02/2017 Laterza** - Convegno "LE INFINITE POSSIBILITÀ DELLA RICERCA" ù
c/o Sala Convegni "La Cavallerizza" - Palazzo Marchesale 15:00 - 19:00
COMUNE DI LATERZA – ASL TA – OSMAIRM – INSIEME PER CRESCERE – VITE DA COLORARE
Anna Sardiello cell. 338 1973849 formazione@osmairm.it
- **28/02/2017 Taranto** - Stand Informativo ASL di TARANTO e X Giornata delle Malattie Rare
c/o ASL TA : Distretti Socio Sanitari n.1,2, Unico Città di Taranto,5,6,7 ed 2 Ospedali PRN e 4 non PRN - Sede
Centrale - Viale Virgilio 31 e Distretti ed Ospedali della Provincia di Taranto 08:00 - 18:00
Adriana di Gregorio cell. 336 382691 adrianadigregorio@alice.it
- **28/02/2017 Bari** - Stand Informativo "Il Cioccolato per la Vita"
c/o Istituto Tumori di Bari - Via Cotugno 08:00 - 14:00
Ass. "Maria Ruggeri" Onlus
Maria Girone cell. 348 3338690 ass.mariaruggeri@libero.it
- **02/03/2017 Minervino Murge** - Convegno e Stand Le Infinite Possibilità della Ricerca: le malattie rare, i tumori e i fattori ambientali
c/o ISTITUTO COMPRENSIVO "Pietro-Cola-Mazzini" - "Aula Magna" Via Di Vagno n.43 16:00 - 20:00
AIMNR-PUGLIA (Associazione italiana malattie neurologiche rare)- Istituto Comprensivo "Pietro-Cola-Mazzini" di Minervino Murge, Parrocchia S.Michele Arcangelo, Cittadinanzattiva Minervino Murge, FIDAPA sez. di Andria e Corato, DEBRA-Onlus sez. di Corato, ISTITUTO COMPRENSIVO "Don F. Tattoli"-A. De Gasperi" di Corato (BA), Assoc. "Maria Ruggieri" di Terlizzi (BA), Associazione "ONDA D'URTO" –Uniti contro il cancro-Onlus- Andria (BT), Rete Regionale Associazioni Malati Rari A.Ma.Re.-Puglia BARI, Associazione "Il Cerchio della Vita" Canosa di Puglia (BT)
Maria Michele Bevilacqua cell. 320 6986719 bevilacqua.mariam@libeo.it – aimnripuglia@libero.it
- **10/03/2017 Corato** - Convegno e Stand Le Infinite Possibilità della Ricerca: le malattie rare, i tumori e i fattori ambientali
c/o ISTITUTO COMPRENSIVO "Don F. Tattoli"- A. De Gasperi"- "AUDITORIUM"
Via Lago di Vito n.19 09:30 - 12:30
AIMNR-PUGLIA (Associazione italiana malattie neurologiche rare)- Istituto Comprensivo "Pietro-Cola-Mazzini" di Minervino Murge, Parrocchia S.Michele Arcangelo, Cittadinanzattiva Minervino Murge, FIDAPA sez. di Andria e Corato, DEBRA-Onlus sez. di Corato, ISTITUTO COMPRENSIVO "Don F. Tattoli"-A. De Gasperi" di Corato (BA), Assoc. "Maria Ruggieri" di Terlizzi (BA), Associazione "ONDA D'URTO" –Uniti contro il cancro-Onlus- Andria (BT), Rete Regionale Associazioni Malati Rari A.Ma.Re.-Puglia BARI, Associazione "Il Cerchio della Vita" Canosa di Puglia (BT)
Maria Michele Bevilacqua cell. 320 6986719 bevilacqua.mariam@libeo.it – aimnripuglia@libero.it

SARDEGNA

- **01/03/2017 Sassari** - Incontro nelle scuole, Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto G. M. Angioy 09:00 : 12:00
Ass. Aindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteasal@tiscali.it
- **02/03/2017 Villasor (CA)** - Incontro nelle scuole, Scuola ed Alport: Malattie Rare Renali
c/o Istituto Comprensivo dalle 08:30
Ass. Aindrome di Alport ASAL Onlus
Daniela Lai cell. 346 5277329 presidenteasal@tiscali.it
- **03/03/2017 Sassari** - Incontro divulgativo con il Direttore Tecnico, Tomas Petretto, con gli atleti e gli istruttori della Palestra Work in Progress, in merito alla Mission della Fondazione A.R.M.R.



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

Relatori: Avv. Anna Soro, dott.ssa Giovanna Puligheddu e dott.ssa Maria Graziella Mela
c/o Palestra Work in Progress – via Savoia n° 43 alle ore 17.1

FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) Delegazione SARDEGNA
Anna Soro cell. 336 476435 avvocato@soroanna.191.it

- **26/02/2017 Nuoro** – Giornata delle malattie rare
c/o Campi XEN nel Centro sportivo Chicchito Zuddas - viale Costituzione 10:00 – 17:30
Alle h 10:00 - partita del cuore in favore della Giornata Mondiale delle malattie rare: la squadra Santu Pedru vs Ortelli (esordiente, girone unico regionale della Sardegna)
H 10:30 - Pentolaccia in maschera coi bambini organizzata con l'Associazione Ludica Tenetene
H 12:00 - intervento del neurologo per le malattie rare Nicola Carboni col tema : Le Distrofie muscolari, importanza di una corretta presa in carico.
H 15:00 - altra partita del cuore : la squadra del Santu Pedru vs Oschirese (prima categoria girone D)
H 15:00 - il laboratorio pratico di Pet therapy L asino magico organizzato con l'Associazione di Promozione sociale Cambia-menti e Asini si nasce
H 17:00 - il laboratorio di lettura L asino delle storie organizzato con l'Associazione di Promozione sociale Cambia-menti e Asini si nasce
H 17:30 - Esposizione di moto e dimostrazione pratica con le moto organizzato dal Motor Club Nuoro
Ass. Acaa Onlus
Maria Meloni cell. 3485179141 mariameloni78@gmail.com
- **04/03/2017 Sassari** - Conoscere, Vivere, Assistere la Sindrome di LOEYS - DIETZ e le sindromi MARFAN – Simili
c/o Aula Magna Facoltà di Medicina e Chirurgia, dipartimento di Scienze Biomediche
Viale S. Pietro n.43/b 08:30 - 17:00
AIVIPS, ASAL, ANF, ASM, CCRMR, ASS. X FRAGILE
Andrea Montella tel. 07 93228530 montella@uniss.it

SICILIA

- **12/03/2017 Giarre (CT)** - Concerto Cappella Musicale “ Mater Puritatis” diretta dal M° Giuseppe Ricca
c/o Chiesa dell’Oratorio di San Filippo Neri ore 19
FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) Delegazione GIARRE
Salvatore Garraffo cell. 329 546 2261 garraffos@alice.it
- **24/2/2017 Avola (SR)** - Concerto per soprano, pianoforte e contrabbasso del Hibla’s Trio
Viaggio musicale in vari paesi del mondo, con musiche di illustri compositori cantate nella lingua d’origine
c/o Teatro Comunale “Garibaldi” ore 19
FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE (A.R.M.R.) Delegazione NOTO
Lucia Striano cell. 320 2930391 lu.stri@alice.it
- **27/02/2017 Palermo** - Convegno "Il Percorso di cura e l'impegno scientifico sulle malattie rare dell'area metropolitana di Palermo"
c/o AOUP Policlinico di Palermo - Via del Vespro n.129 08:30 - 13:30
IRIS, ARIS, PTEN ITALIA
Maria Calderone cell. 339 2001949 maria.calderone@unipa.it
- **28/02/2017 Catania** - Incontro con studenti e Flash Mob Research brings hope to people living with a rare disease
c/o Aula magna e Cortile del Liceo Classico Mario Cutelli - Via Firenze n.202 11:00 - 12:00
AISMAC Catania
Francesca Paola Pulvirenti tel. 09 57125590 cell. 345 7751499 aismac.catania@gmail.com
- **28/02/2017 Acireale** - Stand Informativo La Ricerca un Aiuto Concreto! 09:00 - 13:00
Progetto Grazia
Arianna Castro cell. 349 2422240 info@progettograzia.it

TOSCANA



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **20/02/2017 Firenze** – Convegno La ricerca offre speranza per le malattie rare
c/o istituto farmaceutico militare di Firenze - Via Reginaldo Giuliani n.201 18:00 - 20:00
Ass. persone Williams Italia Onlus, Forum Ass. Malattie Rare Toscana
Annalisa Scopinaro cell. 340 4769379 segreteria@apwitalia.org - forumatmr@gmail.com
- **25/03/2017 Firenze** - Tavola Rotonda La Ricerca Offre Speranza alle Persone che vivono con una Malattia Rara...soprattutto quando si sviluppa con criteri diversi e alternativi
c/o Auditorium, Ente Cassa di Risparmio Firenze - Via Folco Portinari n.5 15:00 - 19:00
A.I.M. Rare Onlus
Barbara Hugonin cell. 324 9803876 barbaramed@outlook.it
- **28/02/2017 Siena** – Convegno Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana - la ricerca offre speranza per le malattie rare
c/o Auditorium Centro Didattico Policlinico Santa Maria Le Scotte - Viale Bracci 08:00 - 15:00
Forum Associazioni Toscane Malattie Rare
Fabrizio Bianchi tel. 05 03152110
- **28/02/2017 Scandicci (FI)** - Flash Mob per la Trisomia 9 a Mosaico realizzato dagli alunni delle classi 2eC -F della Scuola Media Rodari di Scandicci
c/o Piazza Togliatti o Piazza Matteotti in caso di Pioggia 11:00 - 11:20
Lucia Biagi per la malattia "Trisomia 9 a Mosaico"
Lucia Biagi cell. 333 6494040 luciabiagi6969@gmail.com
- **28/02/2017 Massa** - Evento Scolastico Malattie Rare e ricerca: Conoscere per non perdere la speranza
c/o Liceo Scientifico Statale "Enrico Fermi" - Via E. Fermi n.2 11:00 - 14:00
Silvia Francini cell. 339 4726964 s.francini1@virgilio.it

TRENTINO ALTO ADIGE

- **27/02/2017 Trento** - MEETING TRA ASSOCIAZIONI c/o SALA DELLA CIRCOSCRIZIONE DELLA CLARINA - Via della Clarina n.2 09:30 - 12:30
A.A.M.I., A.I.M.A., A.I.RETT, A.P.A.N, ATMAR, ASSOCIAZIONE BAMBI, GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE, M.P.S, SJLI, F.O.P. ITALIA, ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA, A.E.T, A.I.LAM, A.I.S.L.A, PARENT PROJECT, P.W.S., A.S.A.M.S.I, FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE, FEDEMO
Enrico Cristoforetti cell. 339 7268458 info@fotitalia.it

UMBRIA

- **28/02/2017 Gubbio** - Stand Informativo X Fragile: Conoscere la Sindrome e aiutare la Ricerca
c/o Presidio Ospedaliero di gubbio e Gualdo Tadino 08:30 - 18:00
Gruppo Territoriale Umbria, Ass. it. Sindrome di X Fragile
Michela Minelli cell. 347 8162938 michelaminelli80@gmail.com

VENETO

- **10/02/2017 Venezia** - Cena di Beneficenza Premio " Amici della Laguna e del Porto per la Ricerca sulle Malattie Rare"
c/o Palazzo Cà Sagredo - Campo S. Sofia 19:30 - 23:30
Amici della Laguna e del Porto, Ass. It. Progeria Sammy Basso
Roberto Tonissi cell. 346 8098882 info@amicilagunaepuerto.it
- **27/02/2017-04/03/2017 Vicenza** - Stand Informativo Farmacia Orfani e Malattie Rare
c/o Farmacia Campedello - Via Riveira Berica n.167/B 08:30 - 19:30
Marisa Rappo / Cristina Guizzon tel. 04 44533715 1 info@farmaciacampedello.it
- **28/02/2017 Padova** - Raccolta Fondi La Ricerca non Ha Mai Fine
c/o Pediatria Ospedale di Padova 09:00 - 18:00
Ass. Gruppo Veneto Ass. Xfragile
Irina Capone cell. 339 1258056 irina.capone.1974@gmail.com



2017

La Ricerca

“Con la ricerca le possibilità sono infinite”

- **28/02/2017 Venezia Mestre** - Stand Informativo NON ABBANDONIAMO LA RICERCA SUL FAVISMO
c/o Ospedale All'Angelo Mestre Venezia - Via Paccagnella n.11 10:00 - 17:00
Ass. it. Favismo Deficit di G6PD onlus
Michela Calderaro michela@favismo.it
- **28/02/2017 Verona** - Affissione Manifesti in contesti urbani METTITI NEI MIEI PANNI!
Visibilità ed empatia come motore di ricerca
Contesti Urbani
ANAA, Area Clesi
Francesca Fadda cell. 347 2114917 presidenza@sosalepeciaareata.org
- **04/03/2017 Venezia Mestre** – Convegno LA PERSONA CON MALATTIA RARA: TERRITORIALIZZAZIONE DELLE CURE E MODELLI ORGANIZZATIVI
c/o Auditorium Ospedale dell'Angelo / Padiglione Rama - Via Paccagnella n.11 08:30 - 13:30
Azienda ULSS 3 Serenissima
Maurizio De Mauro tel. 041 9656558 info@veneziasanita.it
- **05/03/2017 Bassano del Grappa** - Stand Informativo
c/o Ospedale San Bassano - Via dei Lotti n.1 16:00 - 20:00
AST Onlus, Ass. Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Sindrome di Williams, Ass. Progeria, Angsa
Bruna Donazzan cell. 334 3540876 bruna.donazzan@gmail.com
- **09/03/2017 Verona** - Convegno Dall'olio di lorenzo alla ricerca della bellezza e gioia del dono: Le malattie rare vanno a scuola
c/o Liceo Artistico Statale "NANI BOCCONI" - Via delle Coste n.6 08:30 - 14:00
Gruppo di sostegno DBA italia Onlus
Maria Elisabetta Villa cell. 347 4400253 dba@diamondblackfanitalia.org