

Rare Disease Day – 29 febbraio 2008

Elenco delle manifestazioni e delle città interessate – aggiornato al 26.02.08

- BERGAMO – Fondazione ARMR, IRF Mario Negri raredis@marionegri.it
Centro Congressi Giovanni XXIII - Viale Papa Giovanni XXIII, 106 – Bergamo
Convegno e Tavola Rotonda dalle ore 18:00
- CAMPOBASSO – Coordinatore Sig.ra Giovanna Iosue – 328 6231976 dopo le 16:00 oppure 0874 411942
Programma:
Eventi di sensibilizzazione nelle scuole
Associazioni coinvolte:
Associazione DEBRA ITALIA onlus
- COSENZA – Giuseppina Capalbo UNITASK 349 1514968 - eliom65@tiscali.it
Programma:
27.02.08 Conferenza stampa
29.02.08 Cosenza (Piazza XI settembre) e Castrovillari (C.so Garibaldi – angolo Via Roma). Presenza del Vespa Club e di pediatri e medici di base negli stand. Coinvolgimento delle scuole con la lettura di una circolare sulle malattie rare. In due scuole sarà indetto un bando per la realizzazione di lavori atti a sensibilizzare il pubblico, i quali saranno esposti a Cosenza e valutati da una commissione. Nell'ambito della manifestazione si divulgherà un documento di associazioni locali atto a responsabilizzare gli Enti per l'agognata attuazione delle delibera regionale sulle malattie rare
Associazioni coinvolte:
UNITASK – Unione Italiana Sindrome di Klinefelter
- DOBBIACO (BZ) – Coordinatore Sig.ra Isolde Mayr Faccin (DEBRA) 0474 972004
Programma:
Diffusione materiale informativo presso le scuole superiori e nelle edicole
Associazioni coinvolte:
Associazione DEBRA ITALIA onlus
- FORMIA (LT) – Coordinatore Sig. Salvatore Di Nucci (AILU) 349-3698581
Programma:
02.03.08: Stand informativo in Piazza della Vittoria
03.03.08: Sensibilizzazione nelle scuole superiori
Associazioni coinvolte:
AILU – Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
- L'AQUILA – Coordinatore Alessandra Maimone (AISME) 368 969848 - aisme@interfree.it
Programma:
dal 29/02/08 al 2/03/08 Stand in Piazza
Associazioni coinvolte:
A.I.S.M.E. ONLUS - Associazione Italiana Studio Malformazioni Ed Epilessia

- MESSINA – Luca Mattia (AIFP) 090 317216, 338 2388420 lucamattia1983@libero.it

Programma:

28.02.08 Aula Magna Padiglione NI (Dip. Di Scienze Mediche e Pediatriche) del **Policlinico Universitario G. Martino**: Convegno “Aspettando il 29 febbraio...La giornata delle malattie rare”. Vi prederanno parte alcune autorità ed includerà interventi preordinati delle associazioni. Seguirà una mostra delle locandine dei film di Walt Disney per tutti i partecipanti al convegno ed i pazienti del padiglione.

29-02-2008 Presso l’Aula Magna padiglione NI del **Policlinico Universitario G. Martino** animazione per i bambini dei singoli reparti del padiglione NI da parte di volontari.

Stand informativi in **Piazza Cairoli**, dalle ore 9:00 alle ore 20:00

con attività di distribuzione ed esposizione del materiale informativo delle singole associazioni e intrattenimento per bambini da parte di volontari.

Associazioni coinvolte:

AIFP - Associazione Italiana Febbri Periodiche)

AMBRE - Associazione Mediterranea per i Bambini REumatici)

ANF - Associazione Neuro Fibromatosi)

AIBWS - Associazione Italiana Beckwith Wiedemann)

Associazione nazionale Sindrome X fragile

AST - Associazione Sclerosi Tuberosa)

A.N.CO.RA. - Associazione Nazionale malati con disabilità complesse e rare)

AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale)

AISMAC - Associazione Italiana Siringomielia e Arold Chiari

- MILANO - Coordinatore Paolo Chiandotto (Progetto Alice – S.E.U.) 328 2638400
info@progettoalice-seu.org

Programma:

29/02/08 – dalle ore 07:00 alle ore 19:00

Stand informativo presso Piazza San Babila

Associazioni coinvolte:

PROGETTO ALICE-SEU, Sindrome Emolitico-Uremica

APMMC – Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

AISMAC – Ass. Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

AISW – Ass. Italiana Sindrome di Williams

AIG – Ass. Italiana Glicogenosi

Associazione Cornelia De Lange

AIMAR – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali

AST – Associazione Sclerosi Tuberosa

- MODENA – Coordinatore Rosalba Mele (Associazione AMA-Fuoridalbuio) 347 7111044
info@fuoridalbuio.it

Programma:

29/02/08 – durante il Musical “Peter Pan” (Teatro Storchi) momento di sensibilizzazione sulle Malattie Rare

29/02 – 01/03/07 – Punto informativo in Via Emilia Centro

Convegno aperto alla cittadinanza

Progetto di sensibilizzazione per scuole.

Associazioni Coinvolte:

Associazione DEBRA ITALIA

AMA-FUORIDALBUIO – Ass. Malati Autoimmuni

- MONTECATINI (PT) – Coordinatore Caterina Campanelli (AIM RARE) 348 6420993 -

info@aimrare.org

Programma:

29/02/08: Salone delle Terme Tamerici

Mattina – Tavola Rotonda “Le Miopatie Rare: cosa c’è di nuovo?...che oggi se ne parla” confronto e riflessione sulle malattie rare e sui progressi compiuti in Italia fino ad oggi, con la partecipazione di alcuni Professori Universitari;

Ore 15:30 – Spettacolo di musica e danza con gli alunni della Scuola Media G. Chini e la Coop. Sociale Soccorso Clown.

Ore 20:30 – Lettura Teatrale di Lurilù Tal, commedia brillante con l’Ass. Culturale G. Zuccagni.

Per tutta la giornata - uno spazio espositivo dedicato al materiale artistico e culturale creato da persone disabili e non... (pittura, disegni, poemi, slogan ecc...) per facilitare e promuovere lo scambio di informazioni attraverso altre espressioni ed emozioni

In questa collezione saranno raccolti anche i “lavori” degli alunni di alcune classi delle Scuole elementari e Medie della zona.

Verrà posizionamento di un tavolo con il materiale divulgativo che illustrerà le attività dell’Associazione per facilitare e promuovere lo scambio di informazioni tra tutti i partecipanti.

Associazioni Coinvolte:

AIM RARE – Ass. Italiana Miopatie Rare

- PADOVA – Coordinamento: Sig. Michele Del Zotti (Ass. AIP) 329 2249064 –

michele.delzotti@libero.it

Programma:

26/02/08: Conferenza Stampa nella Sala Bresciani di Palazzo Moroni (Municipio)

28/02/08: Stand informativi dislocati presso l’Ospedale Pediatrico (ore 9:30-17:00)

28 e 29/02/08: Stand informativi in Centro città (Piazza dei Signori)

29/02 Concerto Gospel del gruppo *Le Note Nere* nello spazio fronte Palazzo Moroni,

Corteo per le vie cittadine dalle ore 17:00 alle ore 18:00

Esibizione della Compagnia “Figure Capovolte” al Teatro Don Nicola Mazza

2/03/08: Spettacolo a Campodarsego (Pd) – Cinema Teatro Aurora “La Zia di Carlo”

commedia con la Compagnia Teatrale Trentamicidellarte (info info@aismme.org)

Associazioni ed enti coinvolti:

AIMSME – Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

Ass. IL VOLO, malattie reumatiche infantili

Ass. Cometa ASMME – Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

Associazione Aiuto ai soggetti Prader Willi e loro famiglie

Associazione Italiana Cornelia De Lange

Associazione AIP – Immunodeficienze Primitive

AIBWS - Associazione Italiana Beckwith Wiedemann

AST – Associazione Sclerosi Tuberosa

- PALERMO – Coordinatore Carmen Salamone/Rosalia Giarrappa (IRIS) 338-97.78.006 -

associazioneiris@libero.it

Programma:

29.02.08 Punti informativi presso la portineria dell’Ospedale dei Bambini e in Viale Ruggero Settimo, sotto i portici

Associazioni Coinvolte:

Associazione IRIS – Ass. Siciliana per le Malattie Metaboliche

- PARMA – Coordinatore Giuseppina Politi (Gruppo LES) 0523-753643 o 347 2360693 -

mcppo@tin.it

Programma:

29/02/08 presso l'ore 10:00 – 18:00 Stand informativo presso l' Az. Ospedaliera Universitaria di Parma (Via Gramsci, 14)

Attività previste:

Esposizione materiale informativo dell'evento, distribuzione materiale delle associazioni coinvolte

Presenza di personale disponibile per approfondimenti e consulenze

Conferenza Stampa con possibile partecipazione di autorità locali

Offerta di primule, mini ciclamini e viole del pensiero di tutti i colori per sottolineare le tante patologie tutte definite rare

Associazioni Coinvolte:

LES – Gruppo Italiano Lotta al Lupus Eritematoso Sistemico

GILS - Gruppo Italiano lotta alla Sclerodermia

AIMAR - Associazione Italiana per le malformazioni ano-rettali

A.Fa.D.O.C. - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'Ormone della crescita -
Sindrome di Turner ed altre

AISMAL - Associazione Italiana Siringomielia e Malformazione di Chiari 1

A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi Onlus

Associazione Italiana NARCOLETTICI

Associazione Italiana CORNELIA DE LANGE

AIBWS - Associazione Italiana Beckwith Wiedemann

A.M.A. - Assoc. Malattie Autoimmuni

Associazione SINDROME di KLINEFELTER

AISLA - Assoc. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

GASBI - Genitori Associati Spina Bifida

- REGGIO CALABRIA – Coordinatore Sig. Pino Vadalà 335 7652882 giusvada1@virgilio.it (AIFP)

Programma:

29.02.08 Piazza Italia dalle ore 09.00 alle ore 20.00 – stand informativi, proiezione di diapositive

Associazioni coinvolte:

AIFP – Associazione Italiana Febbri Periodiche

AS.IT.O.I. – Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta

- ROMA - Coordinatore Claudio Buttarelli (ANANAS) 347 8051381

presidente@ananasonline.it

Programma:

29/02/08, dalle ore 09:00 alle ore 18:00 Piazza S. Maria in Trastevere, Piazza Santa Maria Liberatrice, Piazza Madonna dei Monti - 3 Stand informativi

Associazioni coinvolte:

ANANAS – Ass. Neurofibromatosi, Amicizia e solidarietà

AICI – Associazione Italiana Cistite Interstiziale

AIDEL 22 – Ass. Italiana Delezione Cromosoma 22

AIMAR – Ass. Italiana Malformazioni Anorettali

ANGELI NOONAN - Associazione Italiana Sindrome Di Noonan Onlus

AST – Ass. Sclerosi Tuberosa

Associazione IL CIGNO

- ROSSANO CALABRO (CS) – Coordinatore Natale Antonio Scalise (AISNAF) 339 3137835 e-mail info@aisnaf.org

Programma:

28/02/08 Campo Sportivo "Stefano Rizzo" ore 14:30 – torneo quadrangolare di calcio

29/02/08 Piazza San Bernardino le Fosse - Stand informativo

Torneo Nazionale di scacchi

Presso la Sala Rossa del Palazzo S. Bernardino, premiazione torneo di calcio e scacchi –

Momento di informazione sulle malattie rare.

Incontri con i gruppi, movimenti e componenti dell'Uff. Pastorale della Salute

Incontri con le scuole

Associazioni ed enti coinvolti:

AISNAF – Ass. Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro

- SARDEGNA – Coordinatore Emanuela Serra (Ass. Sindrome di Crisponi e malattie rare) 347 6743189 presidente@sindromedicrisponi.it

Programma: 28 - 29/02/08

1) **Ales** in collaborazione con Comune di Ales. **Eventi Previsti** : Triangolare Di Calcetto

2) **Arborea** **Eventi Previsti:** Imparare: Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole

3) **Scano di Montiferru** in collaborazione con **MIIT** Montiferru Institute of Informatics and Technology Centro Multimediale Montiferru **Eventi Previsti** Manifestazioni Sportive e Collegamento con ISS/CNMR; **Imparare:** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole

4) **Elmas** in collaborazione con **Squadra Calcio Giornalisti Sardi E Comune Di Elmas** **Eventi Previsti** Triangolare Di Calcio; Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole

5) **Cagliari** **Eventi Previsti:** Triangolare Di Calcetto Il presidente del Cagliari Calcio C5 Marco Vacca conferma che la squadra di calcetto di Cagliari dedicherà ufficialmente le partite del 23 Febbraio e del 29 Febbraio all' associazione e alla Giornata Europea per le Malattie Rare.

6) **Pirri** in collaborazione con **A.I.B.E.D Onlus Associazione Italiana Ernia**

Diaframmatica. Eventi Previsti: Triangolare Di Calcetto

7) **ORISTANO** in collaborazione con **A.S. Scuola Calcio Oristano. Eventi Previsti:** Manifestazione sportiva, Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole (Ist. Tecnico Industriale "Othoca")

8) **Oristano - Palmas Arborea** in collaborazione con Associazione Quattro Cuori, Dott.Gianfilippo Grova, Simba, Scuola Calcio **Gianfranco Matteoli** Affiliata Al **Cagliari Calcio. Eventi Previsti:** Partita Calcio

9) **Lanusei** in collaborazione con **Istituti Scolastici Superiori Locali**, Squadra Calcio **TORTOLI. EVENTI PREVISTI:** Partita di calcio con la partecipazione della **TORRES CALCIO;** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole

10) **Tortoli** in collaborazione con **EVENTI PREVISTI** Partita di calcio Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole. Istituto d'Istruzione Superiore ITI, Istituto Superiore Tecnico Commerciale, Scuola Professionale Di Stato Alberghiero

11) **JERZU** in collaborazione con **Coord. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare Nuoro - Ogliastra** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole Liceo Scientifico "Busico" Istituto Tecnico Commerciale

12) **Villasor** in collaborazione con U.S.D. Villasor Unione Sportiva Dilettantistica **Eventi Previsti:** Partita di calcio **Villasor-Santadi** Campo Sportivo San Biagio 15,30

Il presidente del Massimo Caboni del Villasor Calcio conferma che dedicherà ufficialmente la partita del 24 Febbraio all'associazione e alla Giornata Europea per le Malattie Rare

- 13) **Pozzo Maggiore** Eventi Previsti: Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole. Istituto comprensivo Pinna Parpaglia Pozzo Maggiore
 - 14) **Ghilarza** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
 - 15) **Allai** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
 - 16) **Santa Giusta** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
 - 17) **Bosa** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
- SIRACUSA – Coordinatori: Sig. Sebastiana Barbera e Sig. Giuseppe Monego – 3336761405
peppus70@yahoo.it
Programma:
29.02.08 Stand informativo in Piazza XXV Luglio (Quartiere Ortigia)
Associazioni Coinvolte:
AST - Associazione Sclerosi Tuberosa
Associazione Cornelia De Lange
AIMAR – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali
O.R.S.A
A.I.R.
Anfass
 - TORINO – coordinatore Luigi Bonavita (Ass. Ita. Niemann Pick) 348 3613765
bonavita.luigi@niemannpick.org
Programma:
28.02.08 Serata di danze popolari con musiche dal vivo, dalle ore 21:00 C/o Centro d'incontro Ex Caserma Baleno - Via Verdi, Venaria (To)
29.02.08 Stand in Piazza Castello dalle 10:00 alle 19:00 con:
 - esposizione materiale informativo dell'evento
 - distribuzione materiale informativo delle singole Associazioni
 - distribuzione cartelline stampa dell'evento
 - intrattenimento musicale da parte di MARCO CARENA
 - intrattenimento per bambini a cura del pronto soccorso comico
 - per tutta la giornata ci sarà la presenza di personale della Rete Regionale Piemonte Malattie Rare al fine di offrire approfondimenti e consulenze agli interessati
 - nel pomeriggio (ore 16) conferenza stampa presso lo stand con possibile partecipazione di autorità locali e se possibile collegamento videoconferenza con P.I.S.S.**Associazioni Coinvolte:**
Associazione Italiana Niemann Pick – ONLUS
META Malattie Metaboliche Ereditarie Piemonte e Valle d'Aosta
European Association Friends Of Mc Cune Albright Syndrome
Ass. per l' Aiuto ai Soggetti con Sindrome di Prader Willi ed alle loro Famiglie – onlus
ANF - Associazione Neuro Fibromatosi
Simba onlus - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS
A.I.L.A. - Associazione Italiana Lafora
Associazione Italiana Siringomielia E Arnold Chiari
Federazione Malattie Rare Infantili
GILS – Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
Associazione Italiana Cornelia De Lange
ACAR onlus – Associazione Conto alla Rovescia
AIMAR – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali

Associazione Italiana Sindrome X Fragile
EASY - Associazione Culturale
AIBWS – ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Beckwith – Wiedermann
AIDEL 22 – Ass. Italiana Delezione Cromosoma 22

- VENEZIA – Coordinatore Renza Barbon Galluppi – 338 5893898 segreteria@uniamo.org

Programma:

28/02/08 SCORZE' (VE) ore 20:30 concerto di cori presso la Chiesa parrocchiale
29/02/08 stand informativo in Campo San Bartolomio

Associazioni coinvolte:

UNIAMO FIMR onlus – Federazione Italiana Malattie Rare
Associazione Italiana FAVISMO
AIFP – Ass. Italiana Febbri Periodiche
Associazione Rete Malattie Rare
Associazione IL VOLO per le malattie reumatiche infantili

- VICENZA – Cinzia Sacchetti (AFADOC) cinzia@afadoc.it

Programma:

29/02/08: Stand informativi in Contrà Cavour e presso l'Ospedale di Vicenza.
29/02/08: Stand presso l'Ospedale San Bassiano e in Piazza Libertà a Bassano del Grappa.

Associazioni Coinvolte:

Associazione AFADOC
Associazione ANGSA
Associazione CORNELIA DEL LANGE
Associazione Cometa ASMME – Malattie metaboliche ereditarie

Associazione Sclerosi Tuberosa AST

Inoltre:

- ROVERETO (TN) – **MEETING F.O.P.:** divulgazione materiale in occasione del Congresso del 7/8 marzo 2008, U.O. di Pediatria Aula Magna Osp. Santa Maria del Carmine.
- **Convegno SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**
(con Accreditamento ECM)
Milano, Auditorium “Giorgio Gaber” Palazzo della Regione Lombardia
Piazza Duca d’Aosta 3
29 febbraio 2008 ore 08:30 – 17:30

Organizzato da:



Regione Lombardia

Segreteria scientifica Luca Merlini, Gedeone Baraldo, Erica Daina, Faustina Lalatta
Coordinamento Direzione Generale Sanità Regione Lombardia
Segreteria organizzativa IreF-SDS, Elisabetta Di Martino, Carlo Bianchissi

- In considerazione del comune obiettivo, **EuOrphan** ha deciso di aderire alla manifestazione promossa da EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) e dalle Federazioni Nazionali delle Malattie Rare, UNIAMO per l'Italia, e di proporre proprio per il prossimo 29 febbraio un'iniziativa espressamente rivolta ai pazienti e alle loro associazioni. In quella giornata, tutti gli interessati potranno contattare il **team EuOrphan (0382/25075)** per ricevere dai suoi esperti tutte le informazioni sulle nuove opportunità terapeutiche già disponibili o in via di sperimentazione.

Organizzato da:



SERVICE FOR THE SUPPORT OF THE
EUROPEAN ORPHAN MEDICINE MARKET

Progetto EuOrphan – Coordinatore Dott.ssa Paola Baiardi
Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche - Pavia
Tel: 0382-25.075 - E-mail: pbaiardi@cvbf.net

- **WORKSHOP “PRIORITÀ DI FORMAZIONE, AGGIORNAMENTO E RICERCA NEL CAMPO DELLE MALATTIE RARE NELL’ETÀ EVOLUTIVA”.**

Roma, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
28 Febbraio 2008 ore 10:00 - 17:00

Organizzato da:



Società Italiana di Pediatria
dedicato a tutti i bambini, a quelli che li amano e li accudiscono



SIMGePeD
Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e
Disabilità Congenite