

**29 febbraio 2012: GIORNATA MALATTIE RARE**  
**al 22 febbraio 2012**



**TEMA:** Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica

**FOCUS 2012:** la SOLIDARIETA'

**SLOGAN:** "Rari ma forti insieme" 29 febbraio 2012

La **Giornata delle Malattie Rare** è l'evento annuale più importante ed evocativo per tutti i pazienti, familiari e coloro i quali con il loro lavoro, le loro decisioni o scelte, il loro impegno, le loro opinioni, sono protagonisti nel settore delle malattie rare. Essa si svolge ogni anno, dal 2008, l'ultimo giorno di febbraio, anni bisestili compresi. La Giornata delle Malattie Rare 2012 verrà celebrata il 29 febbraio.

#### **Una Giornata voluta e guidata dai pazienti**

La Giornata delle Malattie Rare è stata pensata e voluta dai pazienti e loro familiari europei, proposta formalmente da EURORDIS al Consiglio delle Alleanze Nazionali ed approvata. È coordinata a livello europeo da EURORDIS – Organizzazione europea di pazienti con malattia rara e loro familiari. A livello nazionale il coordinamento della Giornata è affidata in ciascun Paese comunitario alla rispettiva Alleanza Nazionale. L'Alleanza italiana in EURORDIS è UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus.

Così la Giornata si realizza come un flusso che nasce dai pazienti e, dopo un ampio coinvolgimento di tanti partner e altri attori, investe finalmente gli stessi pazienti, dando loro uno speciale valore.

#### **Tanti destinatari. Un solo messaggio**

Se i pazienti, i familiari, le associazioni, sono il motore, il volano e il senso ultimo della Giornata, tanti sono i destinatari coinvolti in questa sorta di grande discussione senza confini né geografici né strutturali, che per un giorno si focalizzano sul Tema della Giornata. I cittadini e i media, i politici e i decisori pubblici, gli Enti e gli operatori sanitari, i caregivers e i medici, i docenti universitari e i ricercatori, l'industria farmaceutica e l'innovazione Biotech: sono tanti i destinatari. Ogni Paese può averne anche diversi.

#### **Una Giornata sempre più conosciuta e riconosciuta**

Se ogni anno cresce il numero dei Paesi, ormai ben oltre i confini della stessa Europa, che allargano la base di partecipazione alla celebrazione annuale, crescono anche i riconoscimenti di Enti internazionali di massima autorità, come l'EMA – Agenzia europea regolatoria per i medicinali. Se nella prima edizione 2008 della Giornata delle Malattie Rare vi parteciparono 18 Paesi europei, nella recente edizione 2011 si sono raggiunti i 56 Paesi, tanto da trasformare, negli anni, l'evento europeo in evento mondiale.

## **Malattie rare: “Priorità di Sanità Pubblica”**

La Giornata delle Malattie Rare dà forza e supporta la strategia che l’Europa ha definito per l’approccio alle malattie rare, promuovendole come “Priorità di Sanità pubblica”. È questa una definizione che dà valore ad ogni paziente con malattia rara. L’augurio, ma anche l’obiettivo, è che tale definizione possa essere riconfermata nel 2013 all’Assemblea Generale del WHO, col riconoscimento ufficiale dell’Ente della Giornata delle Malattie Rare. In funzione di ciò è stato elaborato un documento dal titolo “Le Malattie Rare come priorità di sanità pubblica”, approvato da EURORDIS, EPAC, e con il consenso delle Alleanze Nazionali Americana e Neozelandese e di ICORD.

## **Verso il Piano Nazionale per le Malattie Rare**

Ma l’edizione 2012 della Giornata delle Malattie Rare ha un ulteriore significato, essendo anche un momento di riflessione e sviluppo nell’alveo del percorso di elaborazione del Piano Nazionale per le Malattie Rare, atteso da tutti i pazienti entro il 2013. Uno strumento e una data di adozione indicate nelle Raccomandazioni del Consilium europeo nel giugno 2009. Mentre la Francia ha già deliberato il Secondo Piano Nazionale per le Malattie Rare e si apprestano a farlo al più presto Irlanda, Ungheria, Spagna, Lussemburgo, Svizzera e Belgio, l’Italia attende la spinta decisiva verso questo percorso.

## **Il tema della Solidarietà**

Solidarietà è per i malati rari una parola e un concetto importante. Può esserci in molti modi e molte forme: solidarietà tra i malati; solidarietà tra il malato e chi si prende cura di lui; solidarietà tra medici; solidarietà tra politici e cittadini; solidarietà tra Paesi; solidarietà tra malati di malattie rare diverse. Sono davvero tante le possibili declinazioni della solidarietà.

## **Con il patrocinio di:**

Alto Patronato del Presidente della Repubblica  
AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco  
Camera dei Deputati  
CARD Nazionale  
C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico  
Comune di Roma  
C.O.N.I. Comitato olimpico Nazionale Italiano  
FEDERSANITA’ - ANCI  
F.I.A.S.O. – Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere  
FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia  
FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri  
F.I.S.M. – Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane  
FNOMCEO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri  
Istituto Superiore di Sanità  
Lega Volley – Maschile  
Ministero della Cooperazione Internazionale e l’Integrazione  
Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali  
Ministero della Salute  
Orphanet Italia  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Provincia di Roma  
Senato della Repubblica

S.I.G.U. – Società Italiana di Genetica Umana  
S.I.M.G. – Società Italiana di Medicina Generale  
SIMGePED  
S.I.P. – Società Italiana di Pediatria  
S.O.I. – Special Olympics Italia  
Telethon

**In fase istruttoria:**

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con delega alle Pari Opportunità  
Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca  
Dipartimento della Gioventù  
Ministero dell'Economia e delle Finanze  
Ministero dello Sviluppo Economico, Infrastrutture e Trasporti  
Ministero Affari Regionali, Turismo e Sport  
Ministero Affari Europei  
AGENAS  
Croce Rossa Italiana  
Regione Lazio

**Le informazioni principali e il calendario eventi sono in continuo aggiornamento:** Speciale Giornata delle Malattie Rare 2012 su [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) ;

Pagina Italia su « Country by Country », sito ufficiale europeo della Giornata delle Malattie Rare [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org).

**Dal 19 febbraio al 3 marzo 2012**

Sui **canali Mediaset**, è stata richiesta la messa in onda dello spot “Mamma, cosa sono le malattie rare ?” – durata 30 secondi visibile cliccando <http://www.youtube.com/uniamofimronlus>



**LA LEGA PALLAVOLO serie A1 maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!**  
**DOMENICA 26 febbraio 2012**, ore 18.00: le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2012 – nei palazzetti dello sport delle città di: Latina, Cuneo, Ravenna, Modena, Belluno e Vibo Valenzia.

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

**DOMENICA 27 febbraio 2011-** ORE 18.00, le squadre della Lega Pallavolo Serie A2 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2011 – nei palazzetti dello sport delle città di: Bracciano (Rm), Sora (Fr), Reggio Emilia, Segrate (Mi), Loreto (An) Avellino (Av), Città di Castello (Pg) e Molfetta(Ba).

**EVENTO ISTITUZIONALE**

**“La Solidarietà che costruisce”**

**29 febbraio 2012, dalle ore 09:30 alle ore 13:00**

**Senato della Repubblica, Sala Capitolare presso Chiostrò del Convento di S.ta Maria sopra Minerva**

**Roma, p.zza Minerva 38**

**promosso da:**

UNIAMO F.I.M.R. onlus/ Regione Liguria/Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche/Comune di Scandicci/ Az. Osp. Universitaria Policlinico “G. Martino” – Messina/coordinamento delle Biobanche della regione Liguria/Ministero della Salute/CARD Nazionale /Federsanità-ANCI/FIMMG/ Fondazione “Istituto Neurologico Casimiro

**Obiettivi:**

- divulgare quanto ad oggi prodotto solidariamente e collegialmente da una vasta comunità di attori di riferimento nel settore delle malattie rare;
- presentare una proposta per l'attuazione della direttiva transfrontaliera per quanto concerne le malattie rare e per la stesura di un Piano Nazionale per le Malattie Rare entro il 2013
- presentazione sintesi contenuti e risultati di
  - o Europlan 2008-2010 (con riferimenti alle raccomandazioni del Consilium)
  - o Una Community per le Malattie Rare: il modello di valutazione della qualità dei centri di competenza per le malattie rare

**Eventi organizzati nelle diverse città**

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

**ABRUZZO**

- o **Orsogna, 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 08:30 alle ore 19:30 c/o Farmacia Nenna Dr. Giorgio P.Mazzini ,50  
**Referente:** Giorgio Nenna [info@farmacianenna.it](mailto:info@farmacianenna.it) 347 2526922
- o **Teramo, 29 febbraio 2012 – Punto informativo “ 29 Febbraio 2012: giornata malattie rare “** c/o Farmacia Dr Carlo Zuccarini Via Nazionale ,140 fraz. Val Vomano 64039 Penna S. Andrea (TERAMO)  
[www.farmaciazuccarini.it](http://www.farmaciazuccarini.it)  
**Referente:** Dr. Carlo Zuccarini 0861650331 [info@farmaciazuccarini.it](mailto:info@farmaciazuccarini.it)

**CALABRIA**

- o **Corigliano , 25 febbraio 2012 – Convegno “ Costruiamo un sogno possibile per i bambini “**  
Dalle ore 16:30 alle ore 20:00 c/o Centro di Eccellenza Via Macchiavelli  
Associazioni partecipanti : A.I.S.N.A.F.  
**Referente :** Natale Antonio Scalise 339 3137835 [info@aisnaf.org](mailto:info@aisnaf.org)
- o Corigliano , 29 febbraio 2012 – Stand informativo dalle ore 10:00 alle ore 13:00 e dalle ore 16:00 alle ore 19:00 c/o Piazza le Fosse ROSSANO  
Associazioni partecipanti : A.I.S.N.A.F.  
**Referente :** Natale Antonio Scalise 339 3137835 [info@aisnaf.org](mailto:info@aisnaf.org)
- o **Vibo Valentia, 26 febbraio 2012 - Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o Pala Valentia  
**Referente:**
- o **Catanzaro, 29 febbraio 2012 – Evento musicale “Guardare Oltre”** ore 18:00 c/o Auditorium “Casalnuovo”  
**Referenti:** D.Concolino, Centro Pediatria Genetica e Malattie Rare, Università Magna Grecia, A.C.A.P.U. onlus  
[geneticacatanzaro@gmail.com](mailto:geneticacatanzaro@gmail.com)
- o **Punta le Castella (Crotone), 29 febbraio 2012- Punto informativo** c/o Farmacia Asteriti Via Duomo , 68  
**Referente:** Dott. Asteriti Fabio 338 8852315 [fabio@farmaciaasteriti.it](mailto:fabio@farmaciaasteriti.it)
- o **Reggio Calabria , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 09:00 alle ore 12:30 c/o Farmacia Lazzaro Via Nazionale Archi , 11 [www.farmacialazzaro.it](http://www.farmacialazzaro.it)  
**Referente :** D.r Lazzaro Clarice 0965 42368
- o **Reggio Calabria , 29 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 18:00 c/o A.O Bianchi Melacrino - Morelli  
**Associazioni partecipanti :** A.I.F.P , ASITOI  
**Referente :** Giuseppe Vadalà 3357652882 [giusvada1@virgilio.it](mailto:giusvada1@virgilio.it)

## CAMPANIA

- **Avellino , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Autolino Via Luigi Amabile 44-48  
**Referente:** Dott. Serafino 339 8750180
- **Casal di Principe , 29 febbraio 2012 – Convegno** c/o
- **Bacoli ,29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 08:30 alle ore 20:30 c/o Farmacia Sant’Anna Via Lungolago , 2 [www.farmaciasantanna.com](http://www.farmaciasantanna.com)  
**Referente:** Claudio Nuzzo 081 5235264 328 9849124 [info@farmaciasantanna.org](mailto:info@farmaciasantanna.org)
- **Capri, 25 febbraio 2012 – Concerto di Musica jazz** ore 19:30 c/o Sala Polifunzionale  
**Referente:** Costanza Cerrotta [cercos77@libero.it](mailto:cercos77@libero.it) 338 7608817  
**Associazioni Partecipanti:** LAM Italia, Il Pensatore: Matteo Amitrano, Sindrome di Shwachman
- **Capri, 26 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 11:00 in P.zza Umberto I  
**Referente:** Costanza Cerrotta [cercos77@libero.it](mailto:cercos77@libero.it) 338 7608817  
**Associazioni Partecipanti:** LAM Italia, Il Pensatore: Matteo Amitrano, Sindrome di Shwachman
- **Avellino, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport Del Mauro
- **Napoli, 26 febbraio 2012 - Stand informativo** in Piazza del Plebiscito (da confermare) dalle 9:00 alle 14:30 con presenza di medici clown e concerto del gruppo di medici musicisti “Effetti Collaterali”  
**Referente:** UNIAMO, Delegazione Campania - [campania@aidel22.it](mailto:campania@aidel22.it) 345 1393256  
**Associazioni onlus partecipanti all’interno della delegazione regionale:** Aisac, Aismac, AISW, Ass.IT.NiemannPicK, Aidel22, AICI, DEBRA Italia, APE, Asitoi, AIEEC, UMAR, AICH neuromed, AIMAR, Aima-Child, Rete malattie Rare Onlus, AISP, Angeli di Noonan onlus
- **Napoli, 29 febbraio 2012 – Convegno “Rari ma Forti Insieme”** dalle ore... alle ... c/o Auditorium Sanità, Centro Direzionale, Isola C3  
**Referenti:** Assessorato Sanità Regione Campania, Area di Coordinamento Sanità, Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, Delegazione Regionale Campania di UNIAMO FIMR onlus - - [campania@aidel22.it](mailto:campania@aidel22.it) 345 1393256
- **Napoli ,29 febbraio 2012- Punto informativo** dalle ore 09:00 alle ore 20:00 c/o Farmacia Cannone Via Scarlatti , 85  
**Referente:** Domenico Del Vecchio
- **Napoli , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 09:00 alle ore 13:00 e dalle ore 16:30 alle ore 20:00 c/o Farmacia Petrone Corso Garibaldi , 285  
**Referente:** Raffaele Petrone 081 450509 [raffaele@farmaciapetrone.com](mailto:raffaele@farmaciapetrone.com)
- **Napoli , 29 febbraio 2012 – Spettacolo Teatrale “ Francesca da Rimini ”** Commedia in due Atti , dalle ore 20:00 alle ore 23:00 c/o Circolo ARCAS Via della Veterinaria , 63 [www.aibws.org](http://www.aibws.org)  
**Associazioni partecipanti :** AIBWS Onlus e UNBW  
**Referente :** Assia di Carluccio 335 7471368 [axia78@yahoo.it](mailto:axia78@yahoo.it)
- **Salerno , 29 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 16:00 c/o Atrio Az. Ospedaliera S. Giovanni di Dio e Ruggio D’Aragona Via S. Leonardo ,1  
**Associazioni partecipanti :** PKS KIDS Italia Ass Italiana Sindrome di Pallister – Killian  
**Referente :** Angelica di Vece 3338671102 [info@pksitalia.org](mailto:info@pksitalia.org)
- **Teverola 26 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 09:30 alle ore 14:30 c/o angolo di Via Roma e Via Cavour  
**Associazioni partecipanti :** A.N.E.S.  
**Referente:** Maria Assunta Liccardo 338 929281 [marialicc@yahoo.it](mailto:marialicc@yahoo.it)

## EMILIA ROMAGNA

- **Cavezzo (MO), 20-29 febbraio 2012 – “D-Mostriamo la Diversità in Mostra”** itinerante per le scuole e società civile sulla percezione della Diversità dalle ore 10:00 alle 18:00 c/o la Sala Culturale di Villa Giardino, via Cavour, 24  
**Referente:** Marco Sessa [msessa@aisac.it](mailto:msessa@aisac.it) 340 0554337  
**Associazioni partecipanti:** AISAC onlus

- **Copparo (FE), 25 febbraio 2012-** Concerto” Sulle tracce dell’autore ..... e della Solidarietà” Special guest Andrea Voltronelli dalle 21:00 alle 24:00 c/o Teatro de Micheli P. del Popolo 11/A  
**Associazioni Partecipanti:** AISMME Onlus Ass Italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie  
**Referente:** Cristina Vallotto [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org) 049 9900700
- **Modena 18 febbraio 2012- “ Terapia genetica per i Bambini Farfalla : passato, presente e futuro “** dalle ore 14:30 alle ore 16:30 Incontro con i malati di Epidermolisi Bollosa organizzato dal prof. Michele De Luca , direttore del Centro di Medicina Rigenerativa Stefano Ferrari di Modena c/o Aula Magna della Facoltà di Ingegneria Via Glauco Gottardi ,100. [www.cmr.unimore.it](http://www.cmr.unimore.it)  
**Associazioni Partecipanti :** singoli malati rari  
**Referente:** Stefania Bettinelli , Responsabile Relazioni Esterne Centro di Medicina Rigenerativa “Stefano Ferrari” 345 2601842 [centromedicinarigenerativa@unimore.it](mailto:centromedicinarigenerativa@unimore.it)
- **Bologna , 25 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 11:00 alle ore 16:00 c/o Atrio Pad 17 Policlinico S. Orsola Via Massarenti , 11  
**Associazioni Partecipanti :** PKS KIDS Italia Ass Italiana Sindrome di Pallister – Killian  
**Referente :** Samantha Carletti 347 4864408 [info@pksitalia.org](mailto:info@pksitalia.org)
- **Reggio Emilia, 25-29 Febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Medusa Parrucchieri, via Brigata Reggio, 30  
**Referente:** Marco Friggeri  
**Associazione:** Associazione Italiana Sindrome di Williams onlus
- **Modena, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile ore 17:30** c/o PalaSport G. Panini diretta RAI Sport 1  
**Referente:**
- **Ravenna, 26 febbraio 2012 - Partita di Pallavolo serie A1 Maschile** ore 18:00 c/o Pala De Andrè  
**Referente:**
- **Reggio Emilia, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport G.Bigi  
**Referente:**
- **Modena, 27 febbraio 2012 – Spettacolo Teatrale “Finale di Partita”** di S.Beckett  
**Referente:** Rosalba Mele [info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it) 347 7111044  
**Associazioni partecipanti:** AMA Fuori dal Buio, CREA ecc
- **Parma, 27 febbraio-2 marzo 2012 - Mostra Fotografica “Il Mondo attraverso i nostri Occhi”** dalle ore 8:00 alle 18:30 (alle 17 l’ultimo giorno) c/o Palazzo Giordani, Stradone Martiri della Libertà 15  
**Referente:** Andrea Faggiani [andrea.pws@tin.it](mailto:andrea.pws@tin.it) 392 5214203  
**Associazione partecipante:** Associazione Aiuto Soggetti con Sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie
- **Bologna, 29 febbraio 2012 – Dibattito** dalle ore 11:00 alle 13:00 c/o Suola media S.Domenico-Istituto Farlottine, via della Battaglia, 10  
**Referente:** Samantha Carletti [info@pksitalia.org](mailto:info@pksitalia.org) 347 4864408  
**Associazioni partecipanti:** PKS Kids Italia
- **Modena, 29 febbraio 2012 – Convegno** dalle ore 8:00 alle 13:00 c/o facoltà di Medicina  
**Referente:** Rosalba Mele [info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it) 347 7111044  
**Associazioni partecipanti:** AMA Fuori dal Buio, DEBRA, AST, AIDO, CREA ecc
- **Modena, 29 febbraio 2012 – Info Point** dalle ore 8:00 alle 13:00 c/o AOU Policlinico di Modena, Largo del Pozzo, 1  
**Referente:** Rosalba Mele [info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it) 347 7111044  
**Associazioni partecipanti:** AMA Fuori dal Buio, DEBRA, AST, AIDO, CREA ecc
- **Parma 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 08:00 alle 22:00 c/o Farmacia Baganza Via Baganza 11/E  
**Referente:** Marco Barbieri 0521964022 [info@farmaciabaganza.it](mailto:info@farmaciabaganza.it)
- **Reggio Emilia, 29 febbraio 2012 – Scuola Materna Don Adelmo Morsiani, via Beethoven, 33 – Sensibilizzazione**  
**Rerente:** Federica Razzini [federicarazzini@yahoo.it](mailto:federicarazzini@yahoo.it)  
**Associazione:** Associazione Italiana Sindrome di Williams onlus
- **Rolo (RE), 29 febbraio 2012 – Spettacolo Teatrale** ore 20:30 c/o Teatro Comunale di Rolo, via N.Sauro  
**Referente:** Stefania Azzali [presidenza@ring14.it](mailto:presidenza@ring14.it) 345 7912306  
**Associazioni partecipanti:** Ass. Internazionale RING14
- **Piacenza, 29 febbraio 2012 – Stand Informativo** dalle ore 8:30 alle ore 18:00 c/o Ospedale Guglielmo Don Saliceto  
**Associazioni partecipanti :** Gruppo Italiano L.E.S  
**Referente :** Giuseppina Politi 347 2360693 [gpolit@email.it](mailto:gpolit@email.it)
- **Salsomaggiore Terme , 29 febbraio 2012 – Punto informativo “ Per ogni persona è importante”** dalle ore 08:30 alle ore 19:30 c/o Premiata Farmacia Bonfanti Piazza Libertà , 3 [www.farmaciabonfanti.com](http://www.farmaciabonfanti.com)

**Referente:** Alessandro Bonfanti 0524 572061 [alessandro@farmaciabonfanti.com](mailto:alessandro@farmaciabonfanti.com)

- **Bologna, 3 marzo 2012 - Terzo convegno "Formazione, informazione e ascolto in Emilia-Romagna"** dalle ore 9:00 c/o Terza Torre, V.le Fiera 8. per info [malattierare@regione.emilia-romagna.it](mailto:malattierare@regione.emilia-romagna.it)

#### FRIULI VENEZIA GIULIA

- 
- **Martignacco (UD) 29 febbraio 2011** – Spazio informativo/divulgativo c/o Farmacia Colussi, via Lungolavia 7  
**Referente:** Erminia Colussi [farmacolussi@yahoo.it](mailto:farmacolussi@yahoo.it)
- **Santa Maria Lo Longa (UD) 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 8:30 alle 19:30 c/o Farmacia Beltrame Gabriele Via Roma ,17 .  
**Referente:** Dott. Gabriele Beltrame 0432995168
- **Zugliano (UD) 25 febbraio 2012 – Concerto "Rock di Rara Bellezza" cover band dei Rolling Stones dalle ore 20:30 alle ore 23:00 c/o Piazza della Chiesa , 1 .**  
**Associazioni partecipanti:** AICI , UILDM , AZZURRA , LAM , AIS Williams , AISLA , UNIAMO.  
**Referente:** Lucia Deganutti 328 2269741 [luciadeganutti@gmail.com](mailto:luciadeganutti@gmail.com)

#### LAZIO

- **Albano Laziale 29 febbraio 2012- Punto informativo** dalle ore 08:30 alle ore 13:00 c/o Farmacia Moderna Dott. Satulli Corso Matteotti 83/D  
**Referente:** Roberta Gaoni 329 0522221 [laboratorio@farmacimodernasatulli.it](mailto:laboratorio@farmacimodernasatulli.it)
- **Aprilia 29 febbraio 2012 – "Informazione e sensibilizzazione"** dalle ore 10:00 alle 15:00 c/o Istituto Comprensivo " Zona leda" Via Carano 4 D/E . [www.acondroplasia-insiemepercrescere.it](http://www.acondroplasia-insiemepercrescere.it)  
**Referente:** Nadia Pivato [n.pivato@virgilio.it](mailto:n.pivato@virgilio.it) 327 6924684  
**Associazione partecipante:** Assoc. Acondroplasia-Insieme per crescere-Onlus
- **Bracciano (RM), 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palazzetto Aeronautica Militare  
**Referente:**
- **Latina, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o PalaBianchini  
**Referente:**
- **Roma, 27 febbraio – Premiazione** Quarto Concorso Artistico Letterario "Il Volo di Pegaso" *Raccontare le malattie rare: Parole e immagini* dalle ore 9:30 alle 13:30 c/o Istituto Superiore di Sanità – Aula Pocchiari, V.le Regina Elena 299  
**Referente:** Centro Naz. Malattie rare: Federica Censi, Mauro D'Ambrosio [concorsopegaso@iss.it](mailto:concorsopegaso@iss.it) 06 49904017 [www.iss.it/cnrmr](http://www.iss.it/cnrmr)
- **Roma 27 febbraio 2012 – Spettacolo teatrale " Controvento "** alle ore 21:00 c/o Teatro Quirino Via delle Vergini , 7 .  
**Referente:** Alessandra Cotogno 338 8775942
- **Roma, 27-29 febbraio 2012 – sensibilizzazione** dalle ore 8:00 alle 16 c/o scuole elementari e medie "Dionigio Romeo Chiodi"  
**Referente:** Elisa Carli [info@ailam.it](mailto:info@ailam.it)  
**Associazione:** AILAM
- **Roma, 29 febbraio 2012 – evento "La Solidarietà che Costruisce"** ore 9:00 c/o Sala Capitolare del Senato, presso Chiostro del Convento di Santa Maria Sopra Minerva, Piazza della Minerva, 38 dalle ore 9:30 alle ore 13:30
- **Roma, 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Dottori Damiani Snc Via Po, 37/c/d/e 00198 Roma  
**Referente:** Dott. Giorgio Damiani 068552147 3345032519 [farmaciadamiani@farmaciapo.com](mailto:farmaciadamiani@farmaciapo.com)
- **Roma, 29 febbraio 2012 - evento musicale della "JC Band"** rivolto al grande pubblico, in collaborazione con Farminindustria  
**Referenti:** Loredana Nasta 3358723780 – Velia Maria Lapadula 335247729 – Serena Bartezzati 349 7615563
- **Roma, 29 febbraio 2012 – Proiezione Cinematografica** dalle ore 10:30 alle 13:00 c/o Cinema Nuovo Sacher  
**Referente:** Carlo Hintermann [carlohintermann@hotmail.com](mailto:carlohintermann@hotmail.com) 347 1752469

- Associazioni partecipanti:** Muse Italia onlus, Muse Rome Onlus, Citrullo International s.r.l.
- **Roma , 29 febbraio 2012 – Proiezione di film** dalle ore 21:00 alle ore 24:00 c/o Teatro Valle Via del Teatro Valle , 21  
**Associazioni partecipanti :** CITRULLO INTERNATIONAL  
**Referente :** Luisa Merloni 3398979989 [luisamerloni@tiscali.it](mailto:luisamerloni@tiscali.it)
- **Roma , 29 febbraio 2012 – Convegno “ Inaugurazione sportello malattie rare “**dalle ore 15:00 alle ore 16:00 c/o Policlinico Umberto I di Roma Viale del Policlinico , 155  
**Associazioni partecipanti :** UNIAMO e altre Associazioni  
**Referente:** Antonella Di Francesco 339 5795741 [a-difrancesco@policlinicoumberto1.it](mailto:a-difrancesco@policlinicoumberto1.it)
- **Sora(FR), 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o PalaGloboLuca Polsinelli  
**Referente:**

#### LIGURIA

- **Finalborgo (SV), 26 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 9:00 alle 14:00 c/o Sagrato Chiesa S.Biagio  
**Referente:** Claudia Ghigliazza [ghigliacloaude@gmail.com](mailto:ghigliacloaude@gmail.com)  
**Associazioni partecipanti:** AIBWS e UNBW
- **Genova, 27 febbraio 2012- Convegno** dalle ore 09:00 alle ore 13:00 c/o Palazzo Rosso Via Garibaldi , 18  
**Associazioni partecipanti:** Gruppo di consultazione – A.R.S. regione Liguria  
**Referente:** Fausto Merlo 347 7545015 [info.liguria.uniamao@uniamao.org](mailto:info.liguria.uniamao@uniamao.org)
- **Sanremo, 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Dott. Colombo Via Galilei , 415  
**Referente :** Dott. Graziano Colombo 0184 530688 [colombograziano@libero.it](mailto:colombograziano@libero.it)

#### LOMBARDIA

- **Milano, 25 febbraio 2012 – Convegno** dalle ore 9:00 alle 17:00 c/o Fondazione IRCCS Istituto Naz.le Tumori, via G. Veneziani 1  
**Referente:** Anna Costato [anna.costato@virgilio.it](mailto:anna.costato@virgilio.it), [info@gistonline.it](mailto:info@gistonline.it) 347 7203444  
**Associazioni partecipanti:** AIG Assoc.It.na GIST onlus
- **Carnate (MB), 26 febbraio 2012 – Convegno e Merenda Party** dalle ore 14:30 alle 19:00 c/o Ex Mensa di via Italia  
**Referente:** Luciana Pacelli [LucianaPacelli@libero.it](mailto:LucianaPacelli@libero.it) 339 5801160
- **Segrate (MI), 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palazzetto dello Sport via XXV Aprile
- **Grazie di Curtatone (MN) - 26 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 08:00 alle ore 14:00 c/o Sagrato del Santuario P.le del Santuario  
**Associazioni partecipanti:** AIBWS Onlus  
**Referente:** Francesca Lafelli [unbw@live.it](mailto:unbw@live.it) 392 1582395
- **Milano, 26 febbraio 2012 – Marcia RDD** dalle ore 15:00 alle 18:00 da Piazza Castello. Percorso: P.zza Castello, Largo Cairoli, via Dante, P.zza Cordusio, via Orefici, P.zza Duomo, C.so Vittorio Emanuele II°, P.zza S.Babila, C.so Venezia, P.ta Venezia  
**Referente:** Simona Pantalone Ielmini [info@arnold-chiari.it](mailto:info@arnold-chiari.it) 320 2664633  
**Associazioni partecipanti:** AIMA-Child
- **Ranica (BG), 27 febbraio 2012 – “Open Day: informazione, ricerca e cure - un percorso dedicato alle malattie rare”.** Dalle ore 9:00 alle 15:30 (al mattino Scuole, al pomeriggio Visitatori). Percorso guidato dai ricercatori dell’Istituto Mario Negri - c/o Istituto Mario Negri Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” Villa Camozzi, via G.B.Camozzi 3  
**Referente:** Segreteria Centro Aldo e Cele Daccò [giannina.brambilla@marionegri.it](mailto:giannina.brambilla@marionegri.it) 035 4535314
- **Bergamo, 29 febbraio 2012 – Premiazione concorso per gli studenti “ Uno spot pubblicitario per la ricerca per le malattie rare “** dalle ore 10:00 alle ore 13:00 c/o Sala Mosaico , Borsa Merci Piazza della Libertà  
[www.armr.it](http://www.armr.it)  
**Associazioni partecipanti :** Fondazione ARMR



- Referente:** Milly Denti 348 09490146 [denti.milly0@gmail.com](mailto:denti.milly0@gmail.com)
- **Castenedolo 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia San Vittorio Snc Via Matteotti , 75  
**Referente :** Piero Lussignoli 030 2731119 [farmacia.s.vittorio@tiscali.it](mailto:farmacia.s.vittorio@tiscali.it)
  - **Como , 29 febbraio 2012 – Convegno** dalle ore 20:30 alle ore 22:45 c/o Grand Hotel di Como Via per Cernobbio 41/a  
**Associazioni partecipanti :** AISAC , AiDel 22 , CDLS Down  
**Referente :** Dott.ssa Cinzia Sforzini 3389693890 [csforzini@yahoo.it](mailto:csforzini@yahoo.it) [malattie.rare@valduce.it](mailto:malattie.rare@valduce.it)
  - **Erba, 29 febbraio 2012 – Punto Informativo** c/o Farmacia Tili, Piazza V. Veneto, 32 [info@farmaciatili.it](mailto:info@farmaciatili.it)  
**Referente:** Roberto Spampatti 031 644193 [roberto@farmaciatili.it](mailto:roberto@farmaciatili.it)
  - **Fara Olivana con Sola (BG), 29 febbraio 2012- Punto informativo** c/o Farmacia S. Lorenzo Via Provinciale , 23
  - **Como, 29 febbraio 2012 - Incontro di Sensibilizzazione e Divulgazione scientifica “Le Malattie Rare: una sfida diagnostica ed assistenziale per la Pediatria e per tutta la Società Civile”,** al Grand Hotel di Como, Via per Cernobbio n. 41/a promosso dalla Congregazione delle Suore Infermiere dell’Addolorata e dall’ Ospedale Valduce di Como - Unità Operativa di Pediatria-Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale.
  - 
  - **Lacchiarella (MI), 29 febbraio 2012 – Incontro con Ragazzi della Scuola Media-Elementare,** via D.Alighieri, 10 dalle ore 9:30 alle 16:30  
**Referente:** Nadia Cairati [jagsa@libero.it](mailto:jagsa@libero.it) 348 9397852  
**Associazioni partecipanti:** IAGSA
  - **Milano , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Giambellino Via Giambellino,64  
**Referente:** Dr. Franco Zullo 02 48950636 [farmacigiambellino@enterpoint.it](mailto:farmacigiambellino@enterpoint.it)
  - **Milano, 29 febbraio 2012 – Stand informativi** dalle 8 alle 13.30 c/o Padiglione Granelli, Clinica De Marchi, Clinica Mangiagalli, Clinica Devoto, Padiglione Lamarmora, Policlinico Maggiore e **Seminari partecipati** dalle 10:15 alle 13:00 c/o Fondazione IRCCS Ca’Granda-Ospedale Maggiore Policlinico, via Sforza, 28  
**Referente:** Prof. M.Domenica Cappellini, coordinatrice nucleo Malattie Rare, composto da drr. Lalatta, Pietrogrande, Moggio, Peyvandi, Castaldi [sportello.malattierare@policlinico.mi.it](mailto:sportello.malattierare@policlinico.mi.it) 02 55032368  
**Associazioni Partecipanti:** Associazione Amici del Policlinico e della Mangiagalli Donatori di Sangue ONLUS, Amici di Gabriele ONLUS, Arché ONLUS, “Laura Coviello” per la lotta contro la leucemia ONLUS, Donatrici Italiane Sangue Cordone Ombelicale Sezione Regionale Lombardia ONLUS, Dutur Claun Vip Milano ONLUS, Ass. Fondazione ASME Assistenza e Studio Malati Ematologici ONLUS, Famiglie Sindrome di Williams ONLUS, Afasici ONLUS Regione Lombardia, Familiari e Vittime della Strada ONLUS, Prevenzione e Cura dell’Epatite Virale “Beatrice Vitiello” ONLUS, Soccorritori AIS, Lombarda Fibrosi Cistica ONLUS, Make-A-Wish Italia, Malattie Epatiche Autoimmuni ONLUS, Mangiagalli Life ONLUS per la tutela della salute materno-infantile AmLife, Missione Sogni ONLUS, Donne Operate al Seno Comitato Milano ONLUS, Terza Età Attiva per la Solidarietà Milano ONLUS, Bambino in Ospedale ONLUS, Bambino Nefropatico ONLUS, Informazione e lo Studio dell’Acondroplasia ONLUS, SVS DonnaAiutaDonna ONLUS, Trapianti Organi ONLUS, Volontari Ospedalieri ONLUS, Centro di Aiuto alla Vita Mangiagalli ONLUS, Centro Educazione Matrimoniale Prematrimoniale, Commissione Visitatori e Visitatrici dell’Ospedale Maggiore di Milano ONLUS, Commissione Visitatrici per la Maternità, Croce Rossa Italiana Comitato Locale di Milano, Fondazione Imation ONLUS, Fondazione per la Ricerca e Terapia in Urologia Onlus, Gruppo di Volontariato per Minori e Adulti Sieropositivi ONLUS, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia ONLUS, Progetto Alice ONLUS, Ass.per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica, Progetto Itaca Associazione Volontari per la Salute Mentale ONLUS, “Amici del Centro Dino Ferrari”, Ass. “Per il Policlinico” ONLUS, Amici della Clinica Neurochirurgica, Amici della Gastroenterologia del Padiglione Granelli, Anti-coagulati Lombardi Milano Centro ONLUS, Coagulopatici ed Emofiliaci ONLUS, Formazione Trauma, Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico, Immunodeficienze Primitive ONLUS, Italiana Celiachia Lombardia ONLUS, Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma ONLUS Sezione Milano e Provincia, Italiana per lo Studio e la Tutela della Maternità ad Alto Rischio ONLUS, Italiana Rianimazione e Urgenze Pediatriche, Italiana Studio Malformazioni ONLUS, La Ginestra, Lombarda Famiglie Audiolesi ONLUS, Nord Italia Transplant program NITp, Bambino Reumatico Onlus, Studio e Cura delle Malattie Metaboliche del Fegato ONLUS, Studio e Cura delle malattie renali “Amici del Padiglione Croff” ONLUS, Senologia Milanese, Studio e Trattamento del Malato Ematologico ONLUS, Talassemici e Drepanocitici Lombardi ONLUS, Fondazione Angelo Bianchi Bonomi, Fondazione G. e D. De Marchi per la lotta contro le emopatie ed i tumori dell’infanzia ONLUS, Fondazione La Nuova Speranza Lotta alla sclerosi focale ONLUS, Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down, Italiana Corea di Huntington, Italiana Delezione del Cromosoma 22 Aidel 22, Italiana Emoglobina Parossistica Notturna, Italiana per la Sindrome di Ehlers-Danlos, Italiana Sindrome di Poland, Italiana Sindrome X Fragile, Italiana Sindrome e Malattia di Behcet - S.I.M.B.A. ONLUS, ricerca sull’Epidermilisi Bollosa - DEBRA ITALIA ONLUS, Neurofibromatosi, Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange, Rubinstein Taybi, Sclerosi Tuberosa

Onlus

- **Milano, 29 febbraio 2012 – Convegno “Giornata Internazionale delle Malattie Rare: promuovere la Solidarietà”** dalle ore 13:30 alle 18:00 c/o Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia - Piazza Duca d’Aosta 3, **Segreteria Organizzativa:** Direzione Regionale Sanità - Regione Lombardia per info 02 6765 2391/2392 per iscrizione [www.eupolis Lombardia.it](http://www.eupolis Lombardia.it) link a destra “Formazione del Personale SSR”, codice corso “SDS 12023”
- **Sulbiate 29 febbraio 2012- Punto informativo** c/o Farmacia Campagner Via Ciceri , 30  
**Referente:**
- **Varese , 19 febbraio 2012 – Presentazione dell’ antologia poetica “ OLTRE IL LIMITE “** presentazione dell’ antologia e lettura di alcune poesie tratte da essa c/o Parrocchia S.Antonio dalle ore 11:15 alle ore 12:30 [www.lagemmarara.org](http://www.lagemmarara.org) .  
**Associazione Partecipante:** La gemma rara  
**Referente:** Rosario Casalone , Paola Granata [gemma@ospedale.varese.it](mailto:gemma@ospedale.varese.it) 0332 393007- 340 0513888
- **Varese, 29 febbraio 2012 – Circolo letterario e biblioteca La piccola Fenice ( Ref. Prof. Silvio Raffo )** ore 21:00.  
**Associazione Partecipante:** La gemma rara  
**Referente:** Rosario Casalone , Paola Granata [gemma@ospedale.varese.it](mailto:gemma@ospedale.varese.it) 0332 393007- 340 0513888

#### MARCHE

- **Cingoli , 29 febbraio 2012 – Convegno** dalle ore 10:30 alle ore 13:00 c/o sala consigliare Comune di Cingoli Piazza Vittorio Emanuele ,1  
**Referente :** Cesini Daniele 3381428884 [danielces@libero.it](mailto:danielces@libero.it)  
**Organizzato:** I.P.S.S.A.R.T. “GIROLAMO VARNELLI”
- **Loreto (An), 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Plasport Massimo Serenelli

#### MOLISE

- **Venafro , 29 febbraio 2012-Punto informativo** dalle ore 9:00 alle ore 13:00 c/o Farmacia Sardella Via Colonia Giulia 306/310  
**Referente :** Paolo Cipolla 0865 904163 [farmacia.sardella@alice.it](mailto:farmacia.sardella@alice.it)

#### PIEMONTE

- **Cuneo, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o Pala Bre Banca  
**Referente:**
- **Gaglianico , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore c/o Farmacia Pietro Pisani Snc Via Gramsci , 63  
**Referente :** Dott. Pietro Pisani
- **Settimo Torinese , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 08:30-12:30 alle ore 15:30-19:30 c/o Farmacia San Giuseppe Snc Piazza V. Veneto , 16 .  
**Referente:** Maria Luisa Coppo 011 8005856 [farmaciasangiuseppe@alice.it](mailto:farmaciasangiuseppe@alice.it)
- **Torino, 27 febbraio 2012 - Malattie rare, Il CTO incontra i cittadini e i cultori della materia. Focus on: BPS/Cistite Interstiziale, Siringomielia e Arnold Chiari, Neurofibromatosi. Incontro con specialisti e Associazioni di pazienti** dalle 9:30 alle 17:00 c/o l’ Aula Magna I° piano CTO-Maria Adelaide, via Zuretti, 29  
**Referente:** Settore Formazione continua e dell’emergenza CTO [dorotea.bruno@cto.to.it](mailto:dorotea.bruno@cto.to.it) 011 6933509
- **Fossano , 29 febbraio 2012 Punto informativo** dalle ore 09:00 alle 19:00 c/o Farmacia Cumino Via Roma , 77  
**Associazioni partecipanti :** UPFARM  
**Referente:** Enrico Locori 017 260316 327 6523993 [farmacia@farmaciacumino.it](mailto:farmacia@farmaciacumino.it)
- **Torino, 29 febbraio 2012 – Stand Informativo** dalle ore 9:00 alle 18:00 in P.zza Castello  
**Referente:** [segreteria@malattie-rare.org](mailto:segreteria@malattie-rare.org)
- **Torino, 29 febbraio 2012 – Inaugurazione Servizio Informazione e Orientamento Malattie Rare Infantili** dalle ore 9:00 alle 13:00 c/o Federazione Malattie Rare Infantili, C.so G.Galilei 38 (orario lun-mer-ven h. 9-13)  
**Referente:** Luca Nave [segreteria@malattie-rare.org](mailto:segreteria@malattie-rare.org) 366 1529016  
**Associazioni partecipanti:** Associazioni iscritte alla Fed.MR Infantili
- **Torino, 29 febbraio 2012 – Corso dedicato alle associazioni e agli operatori** “Introduzione allo sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali per le Malattie Rare” dalle ore 10:00 alle 13:00 c/o Assessorato Sanità - Regione Piemonte, C.so regina Margherita, 153bis

**Organizzato** dal Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte

**Referente:** Dario Roccatello [info@malattierarepiemonte.it](mailto:info@malattierarepiemonte.it) 011 2402127

- **Torino 29 febbraio 2012 - Punto informativo** dalle ore 09:00 alle ore 20:00 c/o Farmacia Piazza Villari Via Foligno , 69 [www.farmaciapiazzavillari.com](http://www.farmaciapiazzavillari.com)

**Referente:** Alberto Paggi 011 6994723 [info@farmaciapiazzavillari.com](mailto:info@farmaciapiazzavillari.com)

- **Torino 29 febbraio 2012 – Concerto** del Duo MGINC dalle ore 21:00 alle 22:00 c/o Conservatorio G.Verdi, P.zza Bodoni – ingresso gratuito -

**Organizzato** dal Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte

**Referente:** Dario Roccatello [info@malattierarepiemonte.it](mailto:info@malattierarepiemonte.it) 011 2402127

## PUGLIA

- **Andria , 26 febbraio 2012 – Torneo di calcio di cittadinanza** “ Andria sport “ dalle ore 10:00 alle ore 12:30 c/o Campi da calcio Arca .

**Nel pomeriggio, Stand informativo** c/o Viale Crispi [www.comune.andria.bt.it](http://www.comune.andria.bt.it)

**Associazioni partecipanti:** AICH – NEUROMED Ass. Italiana Corea di Huntington, CITTADINANZATTIVA

**Referente:** Bevilacqua Maria Michele 0883 693283 - 320 6986719 [bevilacqua.mariam@libero.it](mailto:bevilacqua.mariam@libero.it)

- **Bari , 29 febbraio 2012 –Punto informativo** dalle ore 08:30 alle ore 13:00 e dalle ore 16:30 alle ore 20:00 c/o Farmacia D.ssa Clelia Carella Via Re David , 120

**Referente :** D.ssa Clelia Carella 080 5425642 [farmaciacarella@alice.it](mailto:farmaciacarella@alice.it)

- **Fano, 26 febbraio 2012** in concomitanza con il carnevale di Fano – **Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 19:00 in Piazza XX Settembre .

**Associazioni partecipanti:** Associazione Nazionale Sindrome X Fragile

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

- **Minervino Murge (BT) , 26 febbraio 2012 – Stand informativo , giochi , maratone , danze interculturali** dalle ore 09:00 alle ore 20:00 c/o Piazza Bovio [www.comune.minervinomurge.ba.it](http://www.comune.minervinomurge.ba.it)

**Associazioni partecipanti:** AICH – NEUROMED Ass. Italiana Corea di Huntington , CITTADINANZATTIVA.

**Referente:** Bevilacqua Maria Michele 0883 693283 320 6986719 [bevilacqua.mariam@libero.it](mailto:bevilacqua.mariam@libero.it)

- **Molfetta, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Giosuè Poli

**Referente:**

## SARDEGNA

- **Cagliari , 29 febbraio 2012 – Convegno “ Nuove prospettive in Sardegna “** dalle ore 09:00 alle ore 13:00 c/o Ospedale per le microcitemie , ASL Cagliari

**Referente :** Cristina Porcu 3397897918

- **Cagliari, 1-2-3 Marzo 2012 – Convegno “ Malattie Rare e oltre ”**dalle ore 09:00 alle ore 18:00 c/o Hotel Caesar’s Via Darwin, 2

**Associazioni partecipanti:** ASBI Sardegna , AISW Onlus, Debra , Ananas , Sindrome di Crisponi e Malattie Rare , Associazione Amici di Carlo (CHARGE) , Ass. Sclerosi Tuberosa , AISBW , ISMRD, Aidel 22 , Sindrome di Marfan, Associazione regionale sarda per la lotta contro la Talassemia, Ass.ne Sarda Bambini con Labiopalatoschisi .

**Referente:** Massimo Rodriguez 3358108805 [massimo.rodriguez@gmail.com](mailto:massimo.rodriguez@gmail.com)

- **Quartu S. Elena , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia De Villa Via Parrocchia , 1

**Referente :** Fabrizio Daddi 349 3577320 070 825337

- **Sassari, 25 Febbraio 2012 – Convegno “Malattie rare e Territorio”** dalle ore 9:00 alle 13:30 , Aula A – Facoltà di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Sassari .

**Associazione Partecipante :** AS.A.L. Onlus

**Referente:** Daniela Lai [presidenteasal@tiscali.it](mailto:presidenteasal@tiscali.it) , 346 5277329.

- **Sassari , 29 Febbraio 2012 – Stand Informativo** dalle ore 9.30 alle 19.30 , Piazza d’Italia

**Associazioni Partecipanti:** A.S.A.I. Onlus <http://www.asalonlus.altervista.org/pagina-583739.html>

**Referente:** Daniela Lai [presidenteasal@tiscali.it](mailto:presidenteasal@tiscali.it) , 346 5277329.

## SICILIA

- **Belpasso , 29 Febbraio 2012 – Stand informativo** c/o Centro Commerciale Etna Polis Contrada Valcorrente , 23  
**Referente** : Salvatore Canigiula 347 2486165
- **Città Giardino , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Formica Magro Via Mascagni , 1  
**Referente** : Marco Magro 333 3931565 [marcomagro@farmaciaformicamagro.it](mailto:marcomagro@farmaciaformicamagro.it)
- **Palermo , 29 Febbraio 2012 – Stand informativo** Dalle ore 9:00 alle 14:00 c/o Ospedale dei Bambini , via Benedettine , 1  
**Referente** : Carmen Salamone [associazioneiris@libero.it](mailto:associazioneiris@libero.it) 338 9778006
- **Palermo , 29 febbraio 2012-Stand informativo** dalle ore 08:30 alle ore 13:00 e dalle ore 16:00 alle ore 19:30 c/o Via Giuseppe Pitre , 118 /D  
**Referente**: Dino Consiglio 091 212141 [dino@xod.it](mailto:dino@xod.it)
- **Palermo , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Cavour Via Puglisi Padre Giuseppe , 82  
**Referente** : Noemi Gambino [info@farmaciacavour.it](mailto:info@farmaciacavour.it)
- **Palermo , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Siagura Luigi Via Dante , 59  
**Referente** : Dr. Luigi Siagura 091 584722 339 4295190 [luigi.siagura@tin.it](mailto:luigi.siagura@tin.it)
- **Troina , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 09:00 alle ore 20:00 c/o Farmacia Scollo Via Nazionale 34/M  
**Referente**: Scollo Giorgio 0935657137 [g.scollo@tiscali.it](mailto:g.scollo@tiscali.it)

## TOSCANA

- **Carrara, 29 Febbraio 2012 – Stand Informativo “ Malattie rare a Carrara una giornata veramente speciale”** , dalle ore 09:00 alle 18:00 c/o Parrocchia San Francesco, Via Canal del Rio [www.diamondblackfanitalia.org](http://www.diamondblackfanitalia.org) .  
**Associazioni partecipanti**: Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus  
**Referente**: Cristina Vinciguerra [c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org](mailto:c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org) 339 5959246
- **Firenze, 29 febbraio 2012 – Convegno** “La Giornata delle Malattie Rare in Toscana – Rari ma Forti Insieme” dalle 8:45 alle 15:00 c/o Padiglione3 Didattica, Nuovo Ingresso Careggi, Largo Brambilla, 3  
**Organizzatore del Convegno**: Registro Toscano Malattie Rare, Regione Toscana  
**Segreteria Convegno**: M.Cristina Imiotti, Sonia Marrucci [crisin@ifc.cnr.it](mailto:crisin@ifc.cnr.it) [sonia.marrucci@ftgm.it](mailto:sonia.marrucci@ftgm.it) 0503152110  
**Associazioni Partecipanti**: Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare
- **San Casciano in Val di Pesa (Firenze) 29 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 13:00 c/o Piazza Pierozzi [www.criduchat.it](http://www.criduchat.it)  
**Associazioni partecipanti** : ABC Associazione Bambini Cri Du Chat Onlus  
**Referente** : Daniele Cavari 329 2804371 [abc@criduchat.it](mailto:abc@criduchat.it)
- **Siena , 29 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 09:00 alle ore 19:00 c/o Centro Commerciale “ Le Grondaie” Strade del Paradiso , 1  
**Associazioni partecipanti** : AIBWS Onlus ed UNBW  
**Referente**: Migliorini Manola 34701835368 [manola1979@gmail.com](mailto:manola1979@gmail.com)

## TRENTINO ALTO ADIGE

- **Merano 27-28-29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Maia Bassa Via Roma , 118 [info@farmacia-maiabassa.191.it](mailto:info@farmacia-maiabassa.191.it)  
**Referente**: Stefano battisti 0473 236144 328 8122991 [battisti.stefano@yahoo.it](mailto:battisti.stefano@yahoo.it)
- **Rovereto 25 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 17:00 c/o Centro Commerciale Millenium Via del Garda  
**Associazioni partecipanti**: FOP ITALIA Onlus , A.I.L.A.M Onlus  
**Referente**: Enrico Cristoforetti 339 7268458 [info@fopitalia.it](mailto:info@fopitalia.it) [e.cristoforetti@email.it](mailto:e.cristoforetti@email.it)

## UMBRIA

- **Città di Castello, 26 febbraio 2012 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile ore 16:00** c/o Palasport Andrea Ioan – Diretta Sportitalia 2
- **26 febbraio 2012 – Ospedale S.Maria della Misericordia di Perugia, Ospedale S.Giovanni Battista di Foligno, Ospedale di Terni – Stand Informativi** dalle ore 9:00 alle 16:00  
**Referente**: Giuliana Broccucci [giammy@alice.it](mailto:giammy@alice.it) 347 9502991  
**Associazioni Partecipanti**: AISMAC, AIMA-CHILD, ASM17 Italia Onlus

## VENETO

- **Albignasego , 26 febbraio 2012 – Stand informativo** dalle ore 10:00 alle ore 12:00 c/o Parrocchia S. Agostino Via Tintoretto 8 /A  
**Associazioni Partecipanti** : PKS KIDS Italia Ass. Italiana Sindrome di Pallister – Killian  
**Referente** : Alfonsina Di Vece 347 8005438 [info@pksitalia.org](mailto:info@pksitalia.org)
- **Belluno, 25 febbraio 2012 - Partita di Pallavolo serie A1 maschile ore 17:30** c/o Spes Arena Diretta RAI Sport 1  
**Referente:**
- **Padova, 25 febbraio 2012 - Simposio “rari ma forti insieme, la solidarietà nelle malattie rare”** – palazzo Moroni, Sala Anziani dalle ore 9:00 alle ore 13:30  
**Referente:** Manuela Pedron tel 049 99900700 [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org)  
**Associazioni partecipanti:** le associazioni presenti nella delegazione UNIAMO Veneto
- **Padova , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** c/o Farmacia Savonarola Via dei Savonarola , 64  
**Referente** : Dott. Pangrazio Franco 041 66510287
- **Padova ,29 febbraio 2012 – Flash Mob “ Flash Mob Padova “** dalle ore 18:30 alle ore 19:30 c/o Piazze del centro di Padova fronte Palazzo Moroni , Piazza delle Erbe , Piazza dei Signori  
**Associazioni partecipanti** : Brains For Brain Foundation – Onlus  
**Referente** : Maurizio Scarpa – Marika Salvalaio 049 8217458 [m.salvalaio@gmail.com](mailto:m.salvalaio@gmail.com)
- **Padova , 29 febbraio 2012 – Proiezione Film “ Misure Straordinarie “** dalle ore 20:45 alle ore 23:00 c/o Fronte del Porto Film Club Via Santa Maria Assunta , 20 .  
**Associazioni partecipanti** : Brains For Brain Foundation – Onlus  
**Referente** : Maurizio Scarpa – Marika Salvalaio 049 8217458 [m.salvalaio@gmail.com](mailto:m.salvalaio@gmail.com)
- **Santa Giustina (BL), 25-29 febbraio 2012 – punto informativo** dalle ore 7:00 alle 24:00 c/o Bar Pasticceria “La Briciola” Loc.Formagan, via Trevigiana  
**Referente:** Riccardo Giazzon [francodallegrave@gmail.com](mailto:francodallegrave@gmail.com) 333 8008919
- **Schio, 29 febbraio 2012- Punto informativo** c/o Farmacia Pasubio Snc Via Rovereto , 118  
**Referente:** Giovanni Ceretta [giovanni.ceretta@farmaciapasubio.it](mailto:giovanni.ceretta@farmaciapasubio.it)
- **Venezia, 28-29 febbraio** – punto informativo c/o Fantàsia, ristoro di UNIAMO Goldin, Zona Bragora/Castello Te. 041 5228038 mail: [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)
- **Verona , 29 Febbraio 2012- Stand Informativo** dalle ore 09:00 alle 18:00 **c/o** Coin Verona centro , supermercato Famila – Saval- Vr e Migross zona stadio Verona  
**Referente:** Maria Villa [mariaelisabettavilla@alice.it](mailto:mariaelisabettavilla@alice.it) 3474400253  
**Associazioni partecipanti:** Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus e Istituto piemontese ricerca DBA
- **Vicenza, 29 febbraio 2012 –Punto Informativo** dalle ore 9:00 ale 19:00 c/o **Ospedale S. Bortolo**, v.le Rodolfi 37  
**Referente:** Cinzia Sacchetti 348/7259450 [cinzia@afadoc.it](mailto:cinzia@afadoc.it)  
**Associazioni partecipanti:** AFADOC
- **Vicenza , 29 febbraio 2012 – Punto informativo** dalle ore 08:45 alle ore 12:30 e dalle ore 15:30 alle ore 19:00 c/o Farmacia Campedello Via Riviera Berica 167/B [www.farmaciacampedello.it](http://www.farmaciacampedello.it)  
**Referente** : Marisa Rappo 044 4533715 [info@farmaciacampedello.it](mailto:info@farmaciacampedello.it)