

28 febbraio 2013: GIORNATA MALATTIE RARE

Al 28 febbraio 2013



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

Tema 2012- 2016: la SOLIDARIETA'

Slogan RDD 2013: "malattie rare senza frontiere"

Logo Ufficiale RDD e slogan 2013 da utilizzare su tutto il materiale di comunicazione per dare forza al messaggio della Giornata

La **Giornata delle Malattie Rare** è l'evento annuale più importante ed evocativo per tutti i pazienti, familiari e gli altri protagonisti che con il loro lavoro, le decisioni e il loro impegno, sono le figure chiave nel settore delle malattie rare. Essa si svolge ogni anno, dal 2008, l'ultimo giorno di febbraio.

La Giornata delle Malattie Rare 2013 verrà celebrata in tutto il mondo il 28 febbraio alle ore 12 anche con un gesto simbolico comune : **"Flash mob"** tutti in piedi, braccia alzate e mani incrociate con quelle del vicino, una grande catena virtuale!

Una Giornata voluta e guidata dai pazienti

La Giornata delle Malattie Rare pensata e voluta dai pazienti e loro familiari europei Ideata nel 2008 da EURORDIS e dal Consiglio delle Alleanze Nazionali , ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sulle Malattie Rare e sul loro impatto nella vita dei malati rari e delle loro famiglie.. 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 alla rispettiva Alleanza Nazionale. L'Alleanza italiana in EURORDIS è UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus.

Così la Giornata si sviluppa come una spinta che nasce dai malati rari , dalle loro famiglie e dalle loro Associazioni e che , dopo un ampio coinvolgimento di tanti partner e altri attori, ritorna su di loro con 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 che può e deve essere declinato in tanti modi da ricercatori, industrie del farmaco e delle biotecnologie, media, accademici politici e i decisori pubblici, gli Enti e gli operatori sanitari, i caregivers e i medici, .

Una Giornata sempre più conosciuta e riconosciuta

Ogni anno cresce il numero dei Paesi, ormai ben oltre i confini della stessa Europa, che allargano la base di partecipazione alla celebrazione annuale. Nel 2008 , anno della prima celebrazione della Giornata delle Malattie Rare

vi parteciparono 18 Paesi europei, nella recente edizione 2012 si sono raggiunti i 63 Paesi, tanto da trasformare, negli anni, l'evento europeo in evento mondiale.

Di pari passo crescono anche i riconoscimenti da parte di Enti internazionali di massima autorità, come l'EMA – Agenzia europea regolatoria per i medicinali e l'obiettivo è di ottenerlo anche dall'Assemblea Generale del World Health Organisation – Organizzazione Mondiale della Salute.

Malattie rare: “Priorità di Sanità Pubblica”

La Giornata delle Malattie Rare dà forza e supporta la strategia che l'Europa sta attuando per affrontare le necessità dei malati rari inserendo le Malattie Rare ,come “Priorità di Sanità pubblica”nella propria agenda. 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

La Giornata delle Malattie Rare 2012 rappresenta anche un momento molto importante di riflessione politica e sociale, e la forza scaturita dal movimento ha contribuito fortemente allo sviluppo dei Piani nazionali per le malattie rare nei Paesi comunitari la cui adozione , entro il 2013, è indicata dalle Raccomandazioni del Consilium europeo già nel giugno 2009. Mentre la Francia ha già deliberato il Secondo Piano Nazionale per le Malattie Rare, in Grecia come Spagna, Slovenia , Bulgaria , Portogallo e Romania stanno vivendo e valutando il loro Primo Piano/Strategia Nazionale. In Italia e negli altri Paesi sono in atto le consultazioni sulla proposta presentata dai rispettivi Ministeri della Salute.

Il tema della Solidarietà

Solidarietà è di per sé una parola e un concetto importante; lo è maggiormente per i malati rari e per le loro famiglie. La solidarietà si può sviluppare in molti modi e molte forme: solidarietà tra i malati rari e i malati di malattie comuni, tra malati di malattie rare diverse; solidarietà tra i malati e chi si prende cura di loro i; solidarietà tra medici e tra medici e pazienti; solidarietà tra Paesi; solidarietà delle Istituzioni verso i cittadini più deboli.. Sono davvero tante le possibili declinazioni della solidarietà.

Lo slogan della giornata: “rare disorders without borders – malattie rare senza frontiere ” focalizza maggiormente l'attenzione su Società pubblica: abolizione delle barriere per raggiungere l'inclusione sociale lavorando tutti uniti nonostante le diverse Nazionalità

- **Advocacy verso le Istituzioni per: l'implementazione e la sostenibilità dei Piani/Strategie nazionali per le Malattie Rare da realizzarsi entro il 2013 e la trasposizione della direttiva sull'assistenza transfrontaliera – Ottobre 13**
- **Ricerca:perorare la necessità di raccogliere a livello internazionale le risorse economiche,i gruppi di ricerca e i gruppi di pazienti per lavorare insieme in rete oltre i confini nazionali finalizzata alla migliore conoscenza delle patologie ma anche tesa allo studio di farmaci efficaci**

-

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di:
AGENAS

AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
Camera dei Deputati
C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico
FEDERSANITA' ANCI
F.I.A.S.O. – Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere
FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia
F.I.S.M. – Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane
FNOMCeO – Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri
Ministero della Cooperazione Internazionale e l'Integrazione
Ministero dello Sviluppo Economico, Infrastrutture e Trasporti
Ministero della Salute
Ministero dell'Economia e delle Finanze
Orphanet Italia
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Provincia di Roma
S.I.P. – Società Italiana di Pediatria
SIMGePED
Telethon
Lega Pallavolo SERIE A Maschile

Avviato l'iter per la richiesta dei seguenti patrocini:

Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con delega alle Pari Opportunità
Dipartimento della Gioventù
Ministero Affari Regionali, Turismo e Sport
Ministero della Coesione Territoriale
Ministero Affari Europei
Comune di Roma
C.O.N.I. Comitato olimpico Nazionale Italiano
Croce Rossa Italiana
FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri
Regione Lazio
Senato della Repubblica
S.I.G.U. – Società Italiana di Genetica Umana
S.I.M.G. – Società Italiana di Medicina Generale
S.O.I. – Special Olympics Italia

Le informazioni principali e il calendario eventi sono in continuo aggiornamento: Speciale Giornata delle Malattie Rare 2013 su www.uniamo.org ;

Pagina dedicata all'Italia nella sezione « Country by Country », del sito ufficiale europeo della Giornata delle Malattie Rare www.rarediseaseday.org.



LA LEGA PALLAVOLO serie A1 maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!
DOMENICA 24 febbraio 2013, ore 18.00: le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2013 – nei palazzetti dello sport delle città di: Latina, Ravenna, Modena, e Verona.

In programma domenica 24 febbraio 2013, anticipo alle ore 17.30 a Piacenza Copra Elior Piacenza – Itas Diatec Trentino *Diretta RAI Sport 2*

Anticipo sabato 23 febbraio 2013, ore 17.30 a San Giustino Perugia Altotevere San Giustino – Bre Banca Lannutti Cuneo *Diretta RAI Sport 1*

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

DOMENICA 24 febbraio 2013 - ORE 18.00, le squadre della Lega Pallavolo Serie A2 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2013 – nei palazzetti dello sport delle città di: Padova, Matera, Loreto (An), Città di Castello (Pg) e Molfetta(Ba). La partita di Molfetta sarà trasmessa in differita Rai Sport 1 (martedì 26/2 ore 20.00)
ANTICIPO a sabato 23/2/2013 Ore 20:30 a Reggio Emilia Conad Reggio Emilia-VeroVolley Monza

Roma, 27 febbraio 2013

UNA NOTTE DI RARO DIVERTIMENTO

Evento musicale della "JC Band" rivolto al grande pubblico, in collaborazione con Farminindustria c/o GILDA
Via Mario De' Fiori, 97
Referenti: Serena Bartezzi 349 7615563

Roma, 28 febbraio 2013

Università la Sapienza, Piazzale Aldo Moro

Ore 12 "Flash mob"

Braccia alzate e mani incrociate con quelle del vicino a creare una catena virtuale in tutti i Paesi coinvolti!

Scalinata dell'Aula Magna del Rettorato – Piazzale della Minerva (interno all'Università)

"DECIDI GIOCANDO SENZA FRONTIERE"

evento speciale sulle Malattie Rare dalle ore 14:30 alle ore 18:30

Aula Magna Clinica Ortopedica "Sapienza"

promosso da:

Age.na.s. – AIFA – CARD - Farminindustria – Federsanità ANCI - FIMMG - I.S.S./Centro Nazionale Malattie Rare / Ministero della Salute - Orphanet Italia - Rappresentanti regionali del Tavolo Tecnico Interregionale delle Malattie Rare per la Conferenza Stato-Regioni – SIGU – S.I.M.G. – SimGePeD - SIP – Telethon - UNIAMO F.I.M.R. onlus

Obiettivi

- attraverso uno strumento ludico ,formare ed informare tutti i partecipanti su temi controversi e di grande attualità per le Malattie Rare , visti da diverse prospettive. I risultati verranno caricati sul sito internazionale e verranno letti in plenaria dando il via ad una riflessione più ampia.

Eventi organizzati nelle diverse città

**Volantini, locandine, poster, depliant, striscioni, spille, e palloncini.
Resi possibili grazie al contributo non condizionato dei diversi sponsors**

ABRUZZO

- **Orsogna (CH), 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 08:30 alle ore 19:30 c/o Farmacia Nenna Piazza Mazzini,46
Referente: Dott. Giorgio Nenna info@farmacianenna.it

BASILICATA

- **Matera, 24 febbraio 2013– Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 presso _ Palasassi _____
Referente:

CALABRIA

- **Catanzaro, 17 febbraio 2013 – Punto informativo con distribuzione materiale UNIAMO FIMR e gadgets per i bambini** c/o Centro Commerciale "Le Fontane"
- **Punta le Castella (KR), 28 febbraio 2013 – Stand informativo** dalle 08:00 alle 20:00 c/o Farmacia Asteriti – Via Duomo, 68
Referente: Dott. Fabio Asteriti 3388852315 info@farmaciaasteriti.it
- **Rossano (CS), 28 febbraio 2013 – Punto informativo** c/o AISNAF, via Fellino, 5

- **Associazione: AISNAF onlus**
Referente: Natale Antonio Scalise info@aisnaf.org

CAMPANIA

- **Napoli, mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo** c/o scuole, oratori, studi medici
Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia
Referente: Silvia Cerbarano info@assigulliver.it
- **Teverola (CE), 24 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 09:30 alle 14:30 c/o Via Cavour ù
Associazioni partecipanti: A.N.E.S. Onlus
Referente: Maria A. Liccardo 3389292810 marilicc@yahoo.it
- **S.Giorgio a Cremano, data da definire – Manifestazione** c/o Sezione Regione Campania, Associazione RMR Onlus
- **Napoli, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 09:00 alle ore 13:30 c/o Farmacia Cannone – Via Scarlatti, 85
Referente: Domenico del Vecchio 0815567261 itadelv@tin.it
- **Napoli, 28 febbraio 2013 – Conferenza Pubblica** “Con tutti gli attori coinvolti nelle problematiche delle Malattie Rare in Campania” ore 9:00 c/o Policlinico AOU Federico II Pediatria, edificio 11- A – Via San Pansini, 5
Referente: Delegazione Regionale Campania di UNIAMO FIMR Onlus Elisa Grella 3451393256
- **Napoli, 3 marzo 2013 – Momento di Informazione e sensibilizzazione al tema delle Malattie Rare, presenza di Medici Clown , CONCERTO DI RETE COR'E MAR Spettacolo ballerini Crew e artisti dello spettacolo** dalle 09:00 alle 14:30 c/o Lungomare Liberato – Rotonda Diaz oppure c/o Piazza Vittoria

Associazioni Partecipanti: Ass.AIMAR (Ref.Camp. Lucia Carrillo) lucia@guitar.it ,Ass.L'Ape (Pres.Massimo Manichini) manichini@micso.net, Ass.AISW (Ref.Camp. Mauro Russo) maurinatorusso@tiscali.it ,Ass.Debraltalia (Ref.Camp. Raffaella De Angelis) deangelisraffaella@libero.it,Ass.Sindrome di Costello(Ref.Camp. Carmine Maddaloni) carmadda@libero.it,Ass.ReteMalattieRare(Ref.Camp.Giuseppe Silvano) silvano@retemalattierare.it,Ass.Febbri Periodiche(Ref.Camp.Stefania Di Lauro) referentecampania@febbriperiodiche.it,Ass.Afadoc (Ref.Camp. Valentina Dubbio) referente.campania@afadoc.it,Ass.ACARonlus(Ref.Camp.Roberta Di Sarno) robertadisarno@yahoo.it, Ass.Acondroplasia Insieme per Crescere(Pres.Giovanna Vignola) giovannavignola@libero.it, Ass.Sindrome EEC (Pres.Luisa Castaldo) luisacastaldo.73@gmail.it, Ass.AngelidiNonann (Ref.Camp.Anna Paparone) annapaparone@libero.it, Ass.Niemannpick (Ref.Camp.Mario Rulli/Giuseppe Procentese) mario.rulli@libero.it giuseppe.procentese@niemannpick.org, Ass.ACMRC (Ref.Camp.Giuseppe Maddaloni) geppomadda@libero.it, Ass. Cistite Interstiziale (Ref.Camp.Flora Monda) flora.monda@alice.it, Ass.AISMAC (Ref.Camp.Orfeo Mazzella) aismac.campania@gmail.com, Ass.Aisac (Ref.Camp.Brunella Severino) benevento@aisac.it, Ass.Umar (Pres.Claudio Cigliano) clciglia@unina.it, Ass.AST (Ref.Camp.Paola Cito) v.lapadula@sclerosituberosa.org,Ass.Aidel22 (Ref.Camp.Elisa Grella) campania@aidel22.it, Ass.Fiori di Vernal(Pres.Marta Giuffrida) fioridivernal@hotmail.it, Ass.FOPItalia(Ref.Maria Marcheselli) info@fopitalia.it, Ass.Asmara (Pres.MariaPia Sozio) mariapiasozio@libero.it, Ass.Aich-Neuromed(Ref.Camp.Nunzia De Nicola) tartasialand@hotmail.it, Ass.Amapo (Ref.Simona Pavia) simona.pavia@amapo.it, Ass.AIP(Ref.Camp.Massimo Principe) campania@aip-it.org

Referente: Delegazione Regionale Campania di UNIAMO FIMR Onlus Elisa Grella 3451393256

- **Isola di Capri (NA), 3 marzo 2013 - Flash Mob** dalle 11:00 alle 12:00 c/o Piazza Umberto I di Capri
Associazioni Partecipanti: LAM Italia Onlus, Il Pensatore Onlus
Referente: Costanza Cerrotta 3387608817 cercos77@libero.it

EMILIA ROMAGNA

- **Modena, 23 febbraio 2013 – Convegno aperto alle scuole** dalle 08:00 alle 13:00 c/o Facoltà di Medicina e Chirurgia UNIMORE AOU Policlinico di Modena– Largo del Pozzo, 71
Associazioni Partecipanti: AMA FUORI DAL BUOI - C.R.E.A., AIDO, X FRAGILE, AST e DEBRA
Referente: Presidente AMA FUORI DAL BUOI Rosalba Mele 3477111044 info@fuoridalbuio.it
- **Piacenza, 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 17.30, presso _Pala Banca____ con diretta TV _____
Referente:
- **Modena, 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00, PalaSport G.Panini - PalaCasaModena
Referente: Rosalba Mele 3477111044 info@fuoridalbuio.it
- **Ravenna , 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00, presso Pala De Andrè

Referente:
- **Reggio Emilia, – 24 febbraio 2013 ATT. posticipo ore 20,00** - Partita di Pallavolo serie A2 maschile presso _ Palasport "G.Bigi" _____
Referente:
- **Reggio Emilia, 28 febbraio 2013 – Evento di sensibilizzazione scolastico “Malattie Rare ... non così Rare se tutti le conosciamo ... fin da bambini!”** dalle 09:00 alle 16:00 c/o Scuola Materna Don Adelmo Morsiani – Via Beethoven, 33.
Associazioni partecipanti: Scuola Materna Parrocchiale Don Adelmo Morsiani
Referente: Razzini Federica 3391343144 federicarazzini@yahoo.it
- **Puianello di Quattro Castella (RE), 28 febbraio 2013- Incontro “Fondiamo un partito anche noi ... se catò m chi as da i sold !!!** “dalle 21:00 alle 23:00 c/o Teatro Cinema Eden – Via Gramsci, 5
Associazioni partecipanti: Associazione Internazionale Ring 14 Onlus
Referente: Associazione Internazionale RING 14 Onlus 0522421037 info@ring14.it
- **Bologna, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 9:00 alle 20:00 c/o Centro Borgo –Marco Emilio Leopoldo, 184
Associazioni Partecipanti: PXE Italia
Referente: Azzaroni Valeria 3384134668
- **Bologna, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 10:00 alle 16:00 c/o Policlinico S. Orsola Malpighi Pad 2 atrio (area Malpighi) – Via Albertoni, 15.
Associazioni partecipanti: PKS KIDS ITALIA Onlus (Associazione Italiana Sindrome di Pallister- Killian)
Referente: Samantha Carletti 3474864408 info@pksitalia.org
- **Bologna, 2 marzo 2013 – Convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Emilia Romagna- Quarta edizione”** dalle ore 08:30 alle ore 17:30 c/o Terza Torre Regione Emilia Romagna – Viale della Fiera, 8
Referente: Elisa Rozzi – Matteo Volta 515277272 erozzi@regione.emilia-romagna.it
mavolta@regione.emilia-romagna.it
- **Bologna, 2 marzo 2013 – Stand Informativo** dalle 17:30 alle 19:30 c/o Via Indipendenza- Angolo Via dei Mille
Associazione Partecipante: CDKL 5 Associazione di Volontariato Onlus
Referente: Emanuela De Franceschi 3207272003 emydefranceschi@hotmail.com
- **Modena 2/3 marzo 2013 – Spettacolo Teatrale “MOBY DICK” Installazione percorso Medicina Narrativa** c/o Teatro delle Passioni – Via Carlo Sigonio, 382 (Per gli orari consultare il sito <http://www.fuoridalbuio.it/eventi/62-giornata-delle-malattie-rare-2013>)
Associazioni Partecipanti: AMA FUORI DAL BUOI - C.R.E.A., AIDO, X FRAGILE, AST e DEBRA
Referente: Presidente AMA FUORI DAL BUOI Rosalba Mele 3477111044 info@fuoridalbuio.it
- **Piacenza, 3 marzo 2013 – Stand Informativo**
Associazione Partecipante: Associazione Italiana Mowat Wilson Onlus
Referente: Silvia Marchesi 3933822630 silvymarchesi@gmail.com

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **Martignacco (UD), 28 febbraio – Punto informativo** c/o Farmacia Colussi, via Lungolavia, 7

- **Pozzuolo del Friuli(UD), 28 febbraio 2013 – Tavola Rotonda “Malattie Rare al centro”** dalle 17:00 alle 20:00 c/o Centro Balducci – P.zza della Chiesa, 1
Associazioni Partecipanti: Varie Associazioni presenti sul territorio
Referente : Daniela Baseggio 3480480251

LAZIO

- **Aprilia(LT), 20 febbraio 2013 – Visione del video “Malattie Rare 2010”, lettura di una favola sulla diversità, distribuzione materiale UNIAMO FIMR agli alunni** c/o Scuola Elementare G. Marconi, Classi 4 e 5 – con la collaborazione di insegnanti, psicologia e pedagogista
Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE
Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it
- **Latina, 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile** ore 18:00 c/o PalaBianchini
Referente:
- **Aprilia(LT), 25 febbraio 2013 – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o A.S.L.
Referente:
- **Aprilia(LT), 27 febbraio 2013 – Visione del video “Malattie Rare 2010”, lettura di una favola sulla diversità, distribuzione materiale UNIAMO FIMR agli alunni** c/o Scuola Elementare G. Deledda, Classi 4 e 5 – con la collaborazione di insegnanti, psicologia e pedagogista
Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE
Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 09:00 alle ore 19:00 c/o Farmacia Damiani snc – via Po,37
Referente: Monica Misiti farmaciamiani@farmaciapo.com tel 06 8416541
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 08:00 alle 13:00 c/o Istituto Dermopatico dell’ Immacolata IDI-IRCCS - Via Monti di Creta, 104
Referente: Elisabetta Agosti 0666464332 e.agostini@idi.it
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Divulgazione ed informazione sulle Malattie Rare in tutte le scuole elementari di Roma, saranno inviati opuscoli, depliant, volantini ed un piccolo libro-opuscolo dedicato ad un bambino affetto da ITTIOSI Congenita di tipo “Feto Arlecchino”**
Associazioni partecipanti: AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”
Referente: Maria Pia Sozio 33913482170 mariapiasozio@libero.it
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Convegno “Salute è Solidarietà: l’impegno comune per la lotta alle Malattie Rare”** dalle 9:00 alle 13:00 c/o Aula Pocchiari – Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena 299
Segreteria 06.4990 4017/4018 concorsopegaso@iss.it
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Sessioni di “ Decidi giocando Malattie Rare senza Frontiere”** dalle 14:30 alle 18:30 c/o Università La Sapienza Clinica Ortopedica – Piazz.le Aldo Moro
Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR Onlus
Referente: Di Francesco Antonella 3395795741 a.difrancesco@policlinicoumberto1.it
- **Roma, 28 febbraio 2013 – Santa Messa per la “Giornata delle Malattie Rare” con Stand Informativo** dalle 16:00 alle 17:00 c/o Santa Maria Maggiore
Referente: Porcelluzzi Francesca 3277015542

LIGURIA

- **Genova, 28 febbraio 2013 – Convegno “Ho una Malattia Strana”** Storie di Vita delle Malattie Rare dalle 10:00 alle 16:30 c/o Teatro della Gioventù, Via Cesarea, 16
Associazioni partecipanti: Gruppo di Consultazione Malattie Rare – A.R.S.-Regione Liguria
Referente: Fausto Merlo 347 7545015 liguria@aidel22.it info.liguria.uniamo@uniamo.org
- **Sanremo (IM), 28 febbraio 2013 – Convegno** Intervengono Pediatria e Oncologo Nutrizionista dalle 15:30 alle 19:00 c/o Farmacia Dott. Colombo – Via Galilei, 415.
Referente: Dott. Graziano Colombo 3356257330 graziano@farmaciacolombo.com
- **Vallecrosia (IM), 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** c/o Farmacia Goso – Via Col. Aprosio, 466

Referente: Renzo Scagliomi 0184294375 info@farmaciagoso.it

- **Mignanego(GE), 2 marzo 2013 – Spettacolo Teatrale** dalle 21:00 alle 23:00 c/o Teatro S.Giuseppe – Via Piave, 54

Associazioni partecipanti: AMRI onlus

Referente: Pietro Barbino 3272472202 relazioniesterne.amri@gmail.com

LOMBARDIA

- **Milano, mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo** c/o scuole, oratori, studi medici
Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia

Referente: Rossanna Burbi info@assigulliver.it

- **Milano, mese di febbraio 2013 – Informativa**, affissione di manifesto informativo nella bacheca c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” - Via Celoria, 11

Referente: Prof. Ferdinando Cornelio 022360280 aim@miastenia.it

- **Brescia, 23 febbraio 2013 – Partita di Pallanuoto Seria A** ore 15:00 c/o Piscina Comunale La Marmora, via Rodi

Associazioni partecipanti: Mitocon onlus

Referente: Cristina Rebagliati 339 5617019 crireba@fastwebmail.it

- **Bergamo, 24 febbraio 2013 – Open Day “Informazione, Ricerca, Cure – Percorso di visita a tappe per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare”** .

La mattina sarà dedicata alle scuole medie dalle ore 9:00 alle ore 13:00 il pomeriggio sarà aperto al pubblico dalle 15:00 alle 16:30 c/o Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare *Aldo e Cele Daccò* – Villa Camozzi, 3.

Referente: Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri tel. 035 42131 villacamozzi@marionegri.it

- **Milano, 25 febbraio 2013 – Distribuzione materiale informativo UNIAMO FIMR e piccoli gadgets ai bambini in visita e ricoverati al reparto** c/o Istituto Ortopedico Gaetano Pini – ambulatorio e reparto AFE

Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME

Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it

- **Pero(MI) dal 26 febbraio al 2 marzo 2013 – Rare Cocktai Days** dalle 16:00 alle 21:00 c/o Caffè del Duca – Via Sempione, 95

Associazioni partecipanti: PKS KIDS Italia Onlus

Referente: Luca Rossigalli 3407003910 luca.rossigalli@virgilio.it

- **Milano, mese di febbraio 2013 – Informativa**, affissione di manifesto informativo nella bacheca c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” - Via Celoria, 11

- **Milano, 28 febbraio 2013 – Mostra con momenti di incontro e presentazione di esperienze/argomenti sui percorsi dei Malati Rari e delle loro famiglie** dalle 09:00 alle ore 15:00 c/o Clinica Mangiagalli- Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Via Commenda, 12.

Referente: Dr.ssa Faustina Lalatta sportello.malattierare@policlinico.mi.it 02.55032368

- **Como, 28 febbraio 2013 – Convegno “Le Malattie Rare e disabilità: aspetti comunicativi e dinamiche familiari”** dalle 20:30 alle 22:30 c/o Casa della Divina Provvidenza- Opera Don Guanella - Via T. Grossi, 18

Associazioni partecipanti: CDLS, WOLF, WILLIAMS, DOWN, ACONDROPLASIA, RETT

Referente: Dott.ssa Cinzia Sforzini 3389693890 csforzini@yahoo.it

- **Sondrio, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 10:00 alle 19:00 c/o Piazza Garibaldi

Associazioni Partecipanti: AIMEN 1 e 2

Referente: Alessandra Londini 3474561588 aimento@libero.it

- **Milano, 2 marzo 2013 – Marcia solidale “3° Marcia dei Malati Rari su Milano”** dalle 14:00 alle 17:00

Associazioni partecipanti: la Marcia è organizzata da : MIR, CNDMR e GILS Aperto alla partecipazione di tutti i Malati Rari.

Referente: Simona Pantalone Ielmini 3202664633 vicepresidente@movimentorari.it

MARCHE

- **San Benedetto del Tronto(AP), mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo** c/o scuole, oratori, studi medici

Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia

Referente: Annamaria Celi info@assigulliver.it

- **Loreto (An), 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Palasport Massimo

Serenelli

Referente: Daniele Cesini danielces@libero.it

- **Fano, 3 marzo 2013 – Stand Informativo** c/o Piazza XX Settembre.
Associazioni partecipanti: Associazione Italiana Sindrome X Fragile
Referente: Gastone Cecchini 3206939445 [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it)

MOLISE

PIEMONTE

- **Torino, 28 febbraio 2013 – Stand informativo**, dalle ore 09:00 alle ore 16:00 c/o ASL TO1 NeuroPsichiatria Infantile – Via San Secondo,29 BIS
Referente: Dr. Giulio Benna malattierare@aslto1.it 011 5662138
- **Torino, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo**, dalle 08:30 alle 12:30 e dalle 15:30 alle 19:30 c/o Farmacia San Giuseppe – Piazza V. Veneto, 16.
Promosso da: UPFARM
- **Torino, 28 febbraio 2013 – Convegno “Il Percorso del Farmaco nelle Malattie Rare: la rete del Piemonte e dalla Valle D’Aosta** dalle 08:30 alle 13:30 e dalle 14:30 alle 17:45 c/o Sala Convegni Regione Piemonte – Corso Stati Uniti, 23
Associazioni Partecipanti : A.S.L. TO2
Referente: Laura Gicon (Segreteria Organizzativa) 011 4395340
- **Torino, 28 marzo 2013 – Convegno “ La Patologia Neuromuscolare in età evolutiva – Gestione del Paziente e Passaggio verso l’età adulta”** dalle 9 alle 16:00 c/o Neuropsichiatria Infantile ASLTO1, Via San Secondo, 29
Referente: Dr. Giulio Benna malattierare@aslto1.it 011 5662138
- **Torino, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 09:00 alle 18:00 c/o Piazza Castello – Angolo Via Garibaldi , sotto i portici
Associazioni partecipanti: ARD (Ass.ne ricerca distonia), Mcs Illness, DBA (Gruppo di sostegno anemia di blackfan Diamond), Uniti, Ass.ne X fragile, AST (Ass.ne sclerosi tuberosa), Aismac, Fmri (federazione malattie rare infantili), ANF (ass.ne neurofibromatosi), Apadest, Aila Lafora, AAEE, Noi con voi, Asitoi, Ass.ne italiana Niemann Pick.
Referente: Dott.ssa Annalisa Bisconti Responsabile di segreteria cell. 346.1059486
bisconti.annalisa@niemannpick.org

PUGLIA

- **Bari, 21-22-23 febbraio 2013** – per il progetto “orchidea” 2° congresso regionale “Malattie rare: la vita è ancora bella – diagnosi, terapia, qualità di vita
Promosso dalla Regione Puglia – Agenzia Sanitaria Regionale e Coordinamento malattie rare – dalle Università di Bari, Lecce, Foggia e dal Politecnico di Bari
Referente logistico: Centro Italiano Congressi CIC SUD tel. 080/5043737
Referente scientifico: segreteria del coordinamento regionale malattie rare Puglia
coordinamento.malattierare@regione.puglia.it
Giuseppina Annicchiarico annigi@libero.it
- **Molfetta, 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 c/o Giosuè Poli.
La partita sarà trasmessa in **differita RAI Sport 1 martedì 26/2 ore 20.00**
Referente:
- **Regione Puglia, 28 febbraio 2013 – Stand informativi** dalle ore 09:30 alle 13:00 e dalle 17:00 alle 20:00 presso le seguenti farmacie della Regione Puglia :
 - **Altamura** – c/o Farmacia Dambrosio Via Parisi, 98 0803103012
 - **Altamura** – c/o Farmacia Giordano Via Selva, 73/A 0803112166
 - **Apricena** – c/o Farmacia Matarese Via Papa Giovanni XXIII, 33/A 0882641134
 - **Bari** – c/o Farmacia Boccuzzi Grazia Corso Vittorio Emanuele, 14 0805212109
 - **Bari-** c/o Farmacia Balenzano -Via Brigata Bari, 126 0805740972
 - **Bari S. Paolo** – c/o Farmacia Scarola - Viale Puglia,8 0805371037
 - **Bari Stanich** – c/o Farmacia Catalano -Via Bruno Buozzi, 27/C 0805744639
 - **Barletta** – c/o Farmacia Dr. Giovanni Cannone - Viale Marconi, 2/D 0883513090

- **Bisceglie** – c/o Farmacia Simone Natale - Via D. di Vittorio, 2 0803957602
- **Bitonto** – c/o Farmacia Matteotti - Via Matteotti, 18 0803717008
- **Brindisi** – c/o Farmacia Corso Aldo Moro – Via Martiri fosse Ardeatine, 12 0831525035
- **Canosa** – c/o Farmacia De Pergola – Via Kennedy, 8 0883661038
- **Cassano Murge** – c/o Farmacia Giorgio – Via V. Emanuele III, 60 080763651
- **Cerignola** – c/o Farmacia Pelagio – Via Mestre, 9 0885416400
- **Conversano**- c/o Farmacia Vilella – P.zza della Repubblica, 24 0804951169
- **Foggia** – c/o Farmacia Santacroce – Via Martiri di Via Fani, 32 0881740906
- **Giovinazzo** – c/o Farmacia Fiore – Via Giovanni XXIII, 10 0803942689
- **Ischitella** – c/o Farmacia Lustrì – Via N. Sauro, 46 0884996005
- **Manfredonia** – c/o Farmacia Prencipe – Via Gargano, 61 0884533377
- **Modugno** – c/o Farmacia Calia – Via X Marzo, 84 0805325643
- **Monopoli** – c/o Farmacia Brunetti – Via A. Pesce, 9/E 0809371195
- **San Severo** – c/o Farmacia Ariano – P/za Cavallotti, 26 0882225375
- **Sannicandro di Bari** - c/o Farmacia Novielli – Corso V. Emanuele, 52 080632097
- **Santeramo** – c/o Farmacia Dell’ Annunziata – Via Annunziata, 98 0803037903
- **Santeramo in colle** – c/o Farmacia Stilo – Via Donizetti, 125 0803039045
- **Stornarella** – c/o Farmacia Simone Chira – V. D’Annunzio, 9 0885437042
- **Trani** – c/o Farmacia Spilotros – Via Cavour, 130 0883588969
- **Tricarico** – c/o Farmacia Recchia – P.zza Garibaldi, 19 0835723216
- **Triggiano** – c/o Farmacia Caretto – P.zza della Croce, 19 0804681521
- **Troia** – c/o Farmacia Fortunati – Via Tricarico, 3 0881970239
- **Valenzano** – c/o Farmacia San Rocco – Via San Rocco, 25 0804671047

Associazioni Partecipanti: Associazione di Volontariato “FIORI DI VERNAL” Onlus

Referente: Maria Felicia Ciuffreda 3475222300 mara.ciuffreda@libero.it

- **Canosa di Puglia, 28 febbraio 2013 – Stand informativo** dalle 08:30 alle 13:30 e dalle 16:30 alle 20:30
c/o Parafarmacia Dott.ssa di Palma – Via G. Falcone, 21

Referente: Valeria Loglisci 3807862176 valeria@loglisci@tiscali.it

- **Minervino Murge(BT), 28 febbraio 2013- Sensibilizzazione negli Istituti Scolastici “Insieme nella scuola per la Rarità”** dalle 10:00 alle 13:00 c/o Istituto Comprensivo Minervino Murge “Pietrocola”– Piazza Aldo Moro, 9

Associazioni Partecipanti: L.I.H.R. e Malattie Correlate

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

- **Castellana Grotte (BA), 3 marzo 2013- Gara di Campionato** tra la New Mater Volley Castellana Grotte (Campionato Nazionale serie A1 do Pallavolo Maschile) e CMC Ravenna c/o Pala Grotte

- **Canosa di Puglia (BA), 3 marzo 2013 – Stand Informativo e III Torneo Calcistico “Cittadinanzattiva”**

Associazioni Partecipanti: Cittadinanzattiva, LIRH

Referente: Daniela - Ada Lamonarca 3889419538 cittadinanzattivabt@yahoo.it

SARDEGNA

- **Sassari, 27 febbraio 2013 – Convegno** “Patologie da Geni Contigui” dalle 8:45 alle 18
c/o Facoltà di Medicina e Chirurgia, Aula A – Viale S. Pietro 43/b
Referente: prof. Andrea Montella 079 228530 montella@uniss.it
Associazione partecipante: A.S.A.L. onlus
- **Cagliari, data da definirsi – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o ASL Microcitemico
Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME
Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it

SICILIA

- **Catania, data da definirsi – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o Parco Commerciale “La Punta”
Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME
Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it
- **Giardinello (PA), 24 febbraio 2013 – Stand informativo,** c/o p.zza Piersanti Mattarella dalle 8 alle 20
Referente: Dr. Giovanni Polizzi caloga@hotmail.it 327 4067484
- **Palermo, 28 febbraio 2013 – Convegno** “Malattie rare: dalla presa in carico alla diagnosi” dalle 8:15 alle 14:30 c/o Aula Magna “M.Vignola” – AOR villa Sofia-Cervello – via Trabucco, 180

- **Segreteria Organizzativa:** Alessandra Iacò 091 16886148 segreteriaarispalermo@gmail.com
- **Palermo, 28 febbraio 2013 – Punto informativo** dalle 8:30 alle 19:30 c/o Farmacia Consiglio , via Giuseppe Pitrè 118D
Referente: Dino Consiglio 091 212141 – dino@xod.it
- **Palermo, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** distribuzione di palloncini e brochure varie c/o Presidio Ospedaliero G.Di Cristina Palermo
Associazioni Partecipanti: IRIS
Referente: Salamone Maria Carmela 3389778006
- **Catania, 2 marzo 2013 – Stand Informativo** c/o Centro Commerciale Etna Polis
Referente: Salvatore Canigiula 3472486165
- **Palermo, 3 marzo 2013 - Manifestazione e Stand Informativo** con animazione rivolta ai bambini c/o Parco D'Orleans messo a disposizione dalla Presidenza della Regione Siciliana
Associazioni Partecipanti: IRIS
Referente: Salamone Maria Carmela 3389778006
- **Palermo, 9 marzo 2013 – Corso di formazione** “Malattie rare: dalla presa in carico alla diagnosi” dalle 8:15 alle 14:30 c/o Aula Magna “M.Vignola” – AOOR villa Sofia-Cervello – via Trabucco, 180
Corso destinato a personale sanitario e studenti
Segreteria Organizzativa: Alessandra Iacò 091 16886148 segreteriaarispalermo@gmail.com

TOSCANA

- **Carrara, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo “Punto Info Carrara Malattie rare”** dalle 14:00 alle 17:30 c/o Centro Carrara DBA – Via Canal del Rio, 9
Associazioni Partecipanti: Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus Sez. Carrara e AVIS Lunigiana
Referente: Cristina Vinciguerra c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org
- **Pisa, 28 febbraio 2013 – Convegno** “Giornata delle Malattie rare in Toscana-Malattie Rare senza Frontiere” dalle 9 alle 17 c/o Auditorium dell’Area della Ricerca del CNR di Pisa, via Moruzzi 1
Associazioni: Forum delle Associazioni toscane delle Malattie Rare
Referenti: Fabrizio Bianchi, Anna Pierini e Cecilia Berni tel 050 3152110

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Merano(BZ), dal 25 al 1 marzo 2013 – Stand Informativo “Vetrina informativa con filmato”** c/o Farmacia Maia Bassa – Via Roma, 118
Referente: Stefano Battisti 0473236144 info@farmacia-maiabassa.191.it
- **Trento, 28 febbraio 2013 – Conferenza Stampa** con dr.ssa Di Palma - **Stand Informativo** dalle 9:00 alle 13:00 c/o Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare, Ospedale Villa Igea – via Malta 16
Associazioni: FOP Italia, AILAM e altre 8 associazioni con sede in Trentino
Referente: Enrico Cristoforetti 3397268458 info@fopitalia.it e.cristoforetti@email.it

UMBRIA

- **Perugia, (data da definirsi) – Punto informativo** c/o Uffici della provincia di Perugia – Piazza Italia
Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME
Referente: Nadia Pivato 3276924684 n.pivato@virgilio.it
- **Città di Castello (PG), 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile ore 18:00** c/o Palasport Andrea Ioan –
Referente:
- **San Giustino PG, Anticipo Sabato 23/2/2013 Diretta RAI Sport 1 – Partita di Pallavolo serie A1 maschile ore 17.30** c/o __ Palakemon
Referente:

VENETO

- **Padova, 24 febbraio 2013 - Partita di Pallavolo serie A2 maschile ore 18:00** presso PalaFabris San Lazzaro
Referente:
- **Verona, 24 febbraio 2013 – Partita di pallavolo serie A1 maschile ore 18:00** presso PalaOlimpia
Referente:
- **Padova, 28 febbraio 2013 – Punto informativo** dalle 8:00 alle 19:30 c/o Farmacia dei Savonarola, via dei Savonarola 64
Referente: Franco Pancrazio farmacia.savonarola@gmail.com

- **Venezia, 28 febbraio 2013 – Punto Informativo** c/o Fantàsia, ristoro di UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale, Zona Bragora/Castello 3911
Tel. 041 5228038 mail: segreteria@uniamo.org
- **Santa Giustina(BL), 28 febbraio 2013 – Celebrazione Santa Messa** dalle 18:00 alle 19:00 c/o Chiesa di Formegan
Referente: Franco Delle Grave 043786006
- **Verona, 2 marzo 2013- Stand Informativo e Asta “ Serata con la rarità – Asta per le Malattie Rare”** dalle 16:00 alle 22:00 c/o Location Leoni, 11
Associazioni Partecipanti: DBA Onlus, AMCFs Onlus, ANIMAS Onlus, AIPIT, AISS Onlus
Referente: Maria Elisabetta Villa 3474400253 mariavilla@diamondblackfanitalia.org