



2014

“CARE”

Slogan: “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”

Premessa:

UNIAMO FIMR onlus coordina in Italia la Giornata delle Malattie Rare fin dalla sua prima edizione nel 2008 ideata e organizzata da EURORDIS Organizzazione Europea per le Malattie Rare . In questi anni la Giornata è diventata l'evento annuale più importante ed evocativo per tutti i Pazienti, Familiari e con loro di tutti coloro che ne sono coinvolti con la propria attività professionale, le decisioni o scelte e il proprio impegno. **L'attenzione della Giornata quest'anno si focalizza su il tema dell'Assistenza, bisogno universale di tutti i malati rari e loro famiglie nel mondo.** Ci sono molte diverse sfaccettature nella parola *assistenza* che il tema della Giornata delle Malattie Rare vuole valorizzare insieme a tutti i suoi protagonisti realizzando eventi di sensibilizzazione che siano riconoscibili grazie all'utilizzo comune dello **stesso logo, registrato, e dello stesso slogan, scelto dai rappresentanti delle varie Federazioni Nazionali membro di EURORDIS.** Tutti gli eventi vengono pubblicizzati su un sito dedicato www.rarediseaseday.org che, ogni anno, viene visitato da centinaia di migliaia di persone affette da malattie rare e non.

Solo agendo insieme così, indipendentemente dalla residenza e dal numero di casi, la voce del malato raro riuscirà a farsi sentire e le persone si sentiranno meno isolate. Così come la ricerca ha bisogno di raccogliere dati a livello internazionale, così il malato raro ha bisogno, data la scarsità dei casi in ogni singolo Paese, di unirsi agli altri malati con cui condivide gli stessi problemi. Questa è la vera forza creata dalla GIORNATA DELLE MALATTIE RARE che dal 2008 è cresciuta fino a diventare un evento celebrato in molti Paesi del mondo e ha ottenuto il riconoscimento della Comunità Europea.

In Italia stimano in centinaia di migliaia i Pazienti affetti da Patologie Rare e che affrontano spesso difficoltà così pesanti da pregiudicare la Qualità della Vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro stessa sopravvivenza economica.

Nel 2001 con il DM 279/2001 individua 583 Malattie Rare e / o Gruppi di Malattie aventi Diritto all'esenzione per le prestazioni Sanitarie correlano alla Malattia di posta inclusa nda Livelli Essenziali di Assistenza. Molte Malattie Rare Presenti non sono però inclusa nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per quei Pazienti che, pur avendo una Malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela. Un Sistema fortemente regionalizzato e complesso ragion per cui le Azioni per le Malattie Rare devono essere attuate in Cooperazione TRA le diverse Regioni, Istituzioni e organizzazioni per raggiungere obiettivi comuni. Lo Sforzo di UNIAMO è quello di garantire un approccio omogeneo, che ottimizzi e renda più funzionali gli Interventi. Tradurre nell'operatività quotidiana il modello ideale di assistenza definito dai malati rari e dai loro famigliari, sempre all'interno di un tavolo di condivisione con tutti i portatori d'interesse, attraverso il confronto con alcune interessanti esperienze del settore ma anche di altri ambiti sanitari al fine di individuare gli elementi che caratterizzano una buona pratica assistenziale nel settore delle malattie rare. Per esempio la definizione di un DRG che riconosca la complessità della persona con MR, elaborare un percorso di transizione dall'età pediatrica all'adulta, una codifica capace di unificare tutte le varie codifiche ad oggi esistenti, un'azione capace di omogenizzare l'accessibilità dei farmaci che ad oggi è diversa da regione a regione ed infine la consapevolezza che se davvero se si vuole mettere a sistema le malattie rare è necessario un investimento economico: non vi può essere una riorganizzazione del sistema senza una riallocazione delle risorse. Pertanto è necessario che per il Piano Nazionale Malattie Rare venga prevista una copertura finanziaria o che venga proposta dal Governo una legge quadro sulle Malattie Rare.

Di seguito quanto stabilito dal CNA Consiglio nazionale delle Alleanze di EURORDIS il 30 maggio 2013 a Dubrovnik

- La Giornata delle Malattie Rare 2014 sarà celebrata all'interno **del tema portante degli ultimi due anni: SOLIDARIETA'**



Rare Disease Day

2014

“CARE”

- il tema specifico per il 2014 è CARE: ASSISTERE- PRENDERSI CURA.
- Lo slogan scelto per il 2014 è “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”. Ma lo slogan può essere adattato alle specifiche necessità nazionali. Deve anche essere efficace per colpire l’attenzione del maggior numero possibile di persone tra la società pubblica, i malati e i loro familiari, i decisori politici e i professionisti sanitari etc.

Il Messaggio contenuto nel tema: CARE : ASSISTERE- PRENDERSI CURA

Prendersi cura delle Malattie Rare significa supportare I malati ma anche chi si prende cura di loro: familiari e operatori sociali (Servizi Sociali Specializzati o altri servizi)

In Europa, ci sono diverse aree in cui l'accesso alla cura delle malattie rare sta avanzando:

Strutturare le politiche per migliorare l'accesso ai medicinali per le malattie rare

Identificare e migliorare l'accesso ai servizi sociali specializzati per le malattie rare

Identificare e creare Centri di Eccellenza e di riferimenti europei della rete

Adottare Piani Nazionali per le Malattie Rare nei Paesi dell'Unione Europea e nel mondo

Sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio di:

AGENAS AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco Camera dei Deputati CARD NAZIONALE C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico C.O.N.I. Comitato olimpico Nazionale Italiano CROCE ROSSA Italiana Comune di roma FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia F.I.S.M. – Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane FNOMCEO ISS Istituto Superiore di Sanità	Lega Pallavolo SERIE A Ministero Politiche Agricole Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali Ministero della Cooperazione Internazionale e l’Integrazione Ministero dello Sviluppo Economico, Infrastrutture e Trasporti Ministero della Salute Ministero dell’Economia e delle Finanze Orphanet Presidenza del Consiglio dei Ministri SIMGePED Special Olympics Telethon
--	--

Programma preliminare al 19.02. 2013

In linea con l’idea che l’utilizzo di una stessa identità visiva rafforza il movimento e riduce il senso di isolamento insito in ogni malato raro e nella loro famiglia, ogni evento verrà organizzato usando lo slogan e il materiali fornito da EURORDIS: Logo, poster, video. Il rispetto di queste condizioni autorizza la pubblicazione della notizia sul sito dedicato www.rarediseaseday.org usualmente a carico della Federazione UNIAMO.

- Avviata richiesta di divulgazione spot “le malattie rare” sui canali MEDIASET e RAI segretariato sociale

La settimana “rara” della Capitale

22 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Convegno e Stand informativo dalle 8:45 alle 13:30 nell’ambito del Simposio Rino Cavalieri c/o Istituto Dermopatico dell’Immacolata IRCCS via dei Monti di Creta, 104
23 Febbraio 2014	Richiesto annuncio all’angelus di Papa Francesco
25 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Il volo di Pegaso, premiazione della VI° edizione “del Concorso artistico letterario “Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare”, presso ISS Viale Regina Elena 299, aula Pocchiari • Concerto JCBand al Planet Roma, seguito da un intermezzo poetico con poesie de I Poeti der Trullo e dal Concerto dei Do your thang - Ore 20,30, via del Commercio 36
26 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Udienza Papale , appuntamento allo ore 8:45 in piazza S.Uffizio • Convegno “le nuove scoperte per la cura delle Malattie Orfane in Endocrinologia”, palazzo dell’informazione, Piazza Mastai 9 – dalle ore 10:30 alle 13:00 • Presentazione della video favola “Con gli occhi tuoi”, ore 16:00 c/o ISS Aula Pocchiari
27 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Convegno “Our understanding is so fundamental to the quality of the care that we give” /Vallurupalli M, NEJM 369:404-5, 2013) dalle ore) 9:00 alle ore 13:30, presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma • Celebrazione “premio OMAR per le malattie rare”, ore 14:30, presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma • Tavola rotonda “il dialogo interculturale e interreligioso con i malati rari, ore 16:00 “eccellenze nella presa in carico” presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma • Convegno teologico ore 18:00 presso Ospedale Universitario Agostino Gemelli
28 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Convegno “Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare” dalle ore 10:00 alle ore 13:00, presso ISS Viale Regina Elena 299, aula Pocchiari • Convegno presso la Camera dei Deputati dalle ore 15:00 alle ore 17:00
1 marzo 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Convegno “sapere ed assistere: formazione e ricerca” presso il Policlinico Universitario Umberto 1° dalle 09:00 alle 13:00 Aula “P.Valdoni”, Viale del Policlinico, 155
3 marzo 2014	<ul style="list-style-type: none"> • Convegno “Una Giornata per le Malattie Rare” dalle 9:00 alle 13:30 presso Aula Magna Ospedale Forlanini – P.le Carlo Forlanini, 1

Seguono le **attività sulle piazze italiane** anche culturali di divulgazione del messaggio propositivo “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE” promosse dai pazienti e dalle famiglie



2014

“CARE”

Eventi organizzati nelle diverse città

LIGURIA

- **GENOVA , 28 febbraio 2014 – Convegno “Tutti insieme per una cura migliore”** dalle 09:30 alle 13:30 c/o Aula Magna – liceo Scientifico Statale G.D. Cassini , Via Galata, 34 Canc. 16121
Associazioni Partecipanti: gruppo di consultazione malattie rare - ARS LIGURIA - (Aidel22)
Referente: Fausto Merlo 347 7545015 liguria@aidel22.it info.liguria.uniamao@uniamao.org
- **Sanremo (IM), 28 febbraio 2014 – Punto Informativo** c/o farmacia Dott. Colombo, via Galilei 415

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Bolzano (BZ), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Uniti per un’ assistenza migliore”**
Dalle 09:00 alle 12:00 c/o Comune di Bolzano
Associazione partecipante: Acondroplasia insieme per crescere Onlus
Referente: Nadia Pivato 3276924684 acondroplasia@yahoo.it
- **Trento, 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Giornata Malattie Rare”**
dalle 9:00 alle 12:00 c/o Ospedale di Trento – P.O. Villa Igea, Via Malta 16
Associazioni Partecipanti: invitate tutte le Associazioni di malattie rare del territorio
Referente: Dott.ssa Annalisa Pedrolli 0461904211 malattieraretrento@apss.tn.it
- **Trento, 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1:** Diatec Trentino- Tonno Callipo Calabria

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **Udine (UD), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Scuola Media di Udine e Comune di Udine
Referente: Rita Novello 3496861737 novellorita@gmail.com
- **Pozzuolo Del Friuli (UD), 28 febbraio 2014 – Concerto “Music for the rarities”** dalle 20:30 alle 23:00 c/o Centro Balducci – piazza della Chiesa, 1
Associazioni Partecipanti : AISLA, UILDM, Ass. LOTTA LINFEDEMA, MALATI REUMATICI FUG, ANIPI, AICI, AISW TRIVENETO
Referente: Baseggio Daniela 3480480251 danielabaseggio@libero.it
- **Martignacco (UD), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo** dalle 09:00 alle 12:30 e dalle 15:00 alle 19:00 c/o Farmacia Colussi – Via Lungolavia, 7
Referente: Erminia Colussi 0432 677118 farmacolussi@yahoo.it, www.farmaciacolussi.com



Rare Disease Day

2014

“CARE”

LOMBARDIA

- **Segrate (MI), 22 febbraio 2014 – Stand informativo “Mani tese per l’assistenza”** dalle 19:00 alle 23:00 c/o Palacus – Via Circonvallazione Idroscalo
Associazioni partecipanti: AS.IT.O.I. ONLUS Ass. Italiana Osteogenesi Imperfetta
Referente: Anna Rossi 3404097903 anna.rossi@asitoi.it
- **Milano, 23 febbraio 2014 – Spettacolo teatrale “favole ad aria”,** dalle ore 15:00 alle oer 18:00, presso Teatro Sales, Via Copernico 9
Associazione: A.Fa.D.O.C. ONLUS
Referenete: Cinzia Sacchetti tel. 348 7259450 cinzia@afadoc.it
- **Ranica (BG), 26 febbraio 2014 – Open day** Informazione, ricerca, cure. Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare.
Aperto alle scuole alla mattina ed ai privati al pomeriggio dalle 08:30 alle 18:00 c/o Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”, Istituto di ricerche Farmacologiche Mario Negri
Referente: Francesca di Fronzo 3494740949 francesca.difronzo@marionegri.it
- **Como (CO), 28 febbraio 2014 – Convegno “Le Malattie Rare e disabilità : Percorsi per l’autonomia ”** Dalle 20:30 alle 22:00 c/o Casa della Divina Provvidenza Opera Don Guanella – Via Tommaso Grossi
Associazioni partecipanti: MARAC, DOWN, CORNELIA DE LANGE, DELEZIONE 22Q X FRAGILE, RETT
Referente: Cinzia Sforzini 3472139351 csforzini@yahoo.it
- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Convegno “La centralità dell’ assistenza”** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Fondazione IRCC CA’ Granda Osp. Mag. Policlinico Clinica Mangiagalli – Via Commenda, 12
Associazioni partecipanti: Coordinamento delle Associazioni Malattie Rare del Policlinico di Milano
Referente: Faustina Lalatta 0255032368 sportello.malattierare@policlinico.mi.it
- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Giornata al Policlinico “Le Malattie Rare”** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Via delle Commenda, 9
Associazioni partecipanti: A.F.S.W. Associazione Famiglie Sindrome di Williams
Referente: Valentina Di Maria 3398289001 vale.dimaria@alice.it
- **Milano (MI), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Insieme per un’assistenza migliore”** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Istituto Ortopedico G.Pini, Reparto AFE
Associazioni partecipanti: Acondroplasia Insieme per crescere onlus
Referente: Nadia Pivato 376924684 acondroplasia@yahoo.it
- **Monza (MB), 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo** dalle 09:00 alle 18:00 c/o Monza Hotel della Regione
Referente: Rossana Burbi 3280613561 info@assiguliver.it
- **Pavia, 28 febbraio 2014 – Stand Informativo** Pavia: Uniti per un’assistenza migliore! Uniti si è più forti dalle 9:00 alle 17:00 c/oICCRS Fondazione “C.Mondino”, Struttura Complessa Neuropsichiatria Infantile, Centro di Neuroftalmologia - via Mondino, 2
Associazioni partecipanti: I.A.L.C.A.
Referente: Sabrina Signorini 0832 380233 segreteria@ialca.org



Rare Disease Day

2014

“CARE”

- **Sesto San Giovanni (MI), 28 febbraio 2014 – Convegno “Le Malattie Rare: la rarità è conoscerle** dalle 09:00 alle 13:30 c/o Azienda Ospedaliera I.C.P. Presidio Ospedaliero Ospedale di Sesto San Giovanni – Via Matteotti, 83
Associazioni partecipanti: A.S.B.B.I. Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia
Referente: Luciana Pacelli 3395801160 lucianapacelli@libero.it
- **Milano, 28 febbraio 2014 – Convegno “Giornata Mondiale Malattie Rare”** dalle 09:00 alle 13:00
c/o A.O. Luigi Sacco – Via G.B. Grassi, 74
Associazioni partecipanti: ALBINIT, AISED, AISCA, AICH, ANDE, ASBIN, AFADOC, AIMA CHILD
Referente: Alessandro Pini 3484749487 pini.alessandro@lsacco.it
- **Milano, 1 marzo 2014 – IV MARCIA MALATI RARI**
Alle 11:30 Santa Messa in Duomo, celebrata dal Cardinale E. Scola – alle 13.30 c/o Piazza Castello davanti fontana appuntamento per Marcia Malati Rari
Associazioni: invitate tutte le associazioni che si occupano di malattie rare
Referente: Carmen Cardone www.comitatomarciamalatiarari.org
- **Como, 2 marzo 2014 – Stand Informativo “UNITI PER UN’ ASSISTENZA MIGLIORE”** dalle 14:30 alle 18:00 c/o Piazza Cavour
Associazioni partecipanti: A.I.S.I.C.C. ONLUS, MARAC
Referente: Daniela Botta 3395043140 031563531 daniela_botta@alice.it
- **Monza (MB), 8 marzo 2014 – Distribuzione Materiale Informativo** dalle 09:00 alle 18:00 in piazza
Referente: info@assigulliver.it

PIEMONTE

- **Torino, 26 febbraio 2014 – Conferenza/seminario “Malformazioni Cavernose Cerebrali: dai meccanismi patogenetici alle strategie terapeutiche”** c/o l'aula Blu del Centro Didattico Universitario “San Luigi Gonzaga” della Scuola di Medicina dell’Università di Torino, regione Gonzole 10, Orbassano (TO) dalle 13:30 alle 16:30
Associazioni partecipanti: Ass. Italiana Angiomi Cavernosi (AIAC Onlus) <http://www.ccmitalia.unito.it/aiac/>
Referente: Massimo Chiesa 347 7588581 massimo.chiesa@comune.rivoli.to.it
- **Settimo Torinese (TO), 28 febbraio 2014 – Punto informativo** c/o Farmacia S.Giuseppe snc – P.zza Vittorio V.to
- **Torino, 28 febbraio 2014 – Spettacolo Teatrale “Talenti in scena”** ore 20:30 c/o Teatro Giulia di Barolo Piazza S.Giulia, 2
Referente: Federazione Malattie rare Infantili Luca Nave 366 1529016 www.malattie-rare.org
- **Torino, 28 febbraio 2014 – Stand Informativo** dalle 08:00 alle 16:00 c/o ASLTO1 – Via San Secondo, 29/bis
Referente: Dott. Giulio Benna 392604013 giuli.benna@aslto1.it
- **Torino, 28 febbraio 2014 – Distribuzione materiale informativo** dalle 08:00 alle 16:00 c/o Scuola Elementare Eugenio Montale – Via Ada Negri, 21
Referente: Dott. Giulio Benna 392604013 giuli.benna@aslto1.it



Rare Disease Day

2014

“CARE”

- **Cuneo, 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1:** Bre Lannutti Cuneo – Altotevere Città di Castello c/o Pala Bre Banca Cuneo
Referente:

VENETO

- **Mogliano Veneto (TV), 9 febbraio 2014 – Evento “Canto per Valeria”** dalle 17:30 alle 19:30 c/o Chiesa Parrocchiale “Cuore Immacolato di Maria”
Associazioni partecipanti: PRO IDPI
Referente: Michele Del Zotti 3292249064 info@proidpi.org
- **Padova (PD), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo** c/o farmacia dei Savonarola – Via Savonarola, 64
Referente: Federico Pangrazio
- **Bassano del Grappa (VI), 28 febbraio 2014 – stand informativo** c/o ospedale S.Bassiano, via dei Lotti, 40 – dalle 8:30 alle 13:00
Associazioni partecipanti: AST - Progeria - Cornelia Delange - ANGSA Veneto – Sindrome di Rett – Xfragile – Cometa ASME
Referente: Bruna Donazzan AST 0424 34078, Sonia Zen sonia.zen@libero.it
- **Venezia, 28 febbraio 2014 – Punto Informativo** c/o ristoro Fantasia, di UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale, Zona Bragora/Castello 3911 Tel. 041 5228038 mail: segreteria@uniamo.org
- **Schio (VI), 28 febbraio 2014 – Stand Informativo** dalle 08:30 alle 18:30 c/o Farmacia Up Farm – Via Rovereto, 118
Referente: Giovanni Ceretta 0445/520807 giovanni-ceretta@farmaciapasubio.it
- **Santa Giustina (BL), 1 marzo 2014 – Celebrazione Santa Messa** dalle 18:00 alle 19:00 c/o Chiesa Parrocchiale di S. Gregorio nelle Alpi (BL)
Referente: Franco Delle Grave – 333 8008919

EMILIA ROMAGNA

- **Modena, dall’8 al 22 febbraio 2014 - Concorso mostra fotografica “uno scatto di solidarietà”** presso la sede AVIS e Aido in via Livio Borri, 40
Associazioni partecipanti: AVIS, AIDO,ADMO, ANTF GG, AMA FUORI DAL BUIO
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Modena, 21 e 22 febbraio 2014 – stand informativo** dalle ore 9:00 alle ore 21:00 Grandemilia Centro Commerciale, via Emilia Ovest 1480
Associazione: AMA FUORI DAL BUIO
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Modena, 25 e 26 febbraio 2014 – punto informativo** dalle ore 8:00 alle ore 14:00, presso l’evento sportivo “il ragazzo e la ragazza più veloce di Modena”
Associazione: AMA FUORI DAL BUIO



Rare Disease Day

2014

“CARE”

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

- **Modena, 27 febbraio 2014 – Concerto** per Violino ed Orchestra “Uno stradivari per le Malattie Rare” Matteo Fedeli presso Teatro San Carlo, via San Carlo 5
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Modena, dal 27 febbraio al 4 marzo 2014 – Percorso interattivo “FotografRare”** presso Sala Rappresentanza, piazza Grande
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Reggio Emilia, 27 febbraio 2014 – Evento Scolastico “Storie di rara bellezza”** dalle 07:45 alle 16:00 c/o Scuola dell’infanzia “Don Adelmo Morsiani” – Via Bolognesi 1/A
Associazioni partecipanti: Scuola dell’ Infanzia “Don Adelmo Morsiani” con la probabile partecipazione della rete Televisiva TELERAGGIO
Referente: Federica Razzini 3391343144 fede.razz@libero.it
- **Bologna, 28 febbraio 2014 – Stand Informativo** dalle 09:00 alle 20:00 c/o Centro Borgo – Via M.E. Lepido, 186
Associazioni partecipanti: PXE Italia
Referente: Valeria Azzaroni 3384134668 pxeitalia@libero.it
- **Salsomaggiore (Pr), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 08:30 alle 19:30 c/o Premiata Farmacia Bonfanti snc
Referente: Dott. Alessandro Bonfanti, alessandro@farmaciabonfanti.com
- **Modena, 1 marzo 2014 – convegno** aperto alle scuole, università e cittadinanza. Dalle ore 8:00 alle ore 13:00 presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia, Largo del Pozzo, 71
Associazioni partecipanti: AMA FUORI DAL BUIO, MaRP e AIDO
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Spilamberto (MO), 1 marzo – Proiezione Film “Misure Straordinarie”** alle ore 20:30 c/o Spazio Eventi L.Famigli-V.le Rimembranze, 19
Associazioni partecipanti: AST – AISW – LAM – AID.MED
Referente: Manuela Magni – 338 6268129 – i.cuoghi@alice.it
- **Modena, dal 5 al 12 marzo 2014 - Percorso interattivo “FotografRare”** presso Caffè Concerto, piazza Grande
Associazioni partecipanti: MIR, AMAFUORI DAL BUIO, AIG
Referente: Rosalba Mele cell 3477111044 – info@fuoridalbuio.it
- **Bologna, 8 marzo 2014 – Convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna” V° edizione** dalle 8:30 alle 17:30 c/o Regione Emilia-Romagna, Terza Torre – viale della Fiera, 8
Invitate tutte le associazioni operanti sul territorio regionale
Referente: DG Sanità e Politiche Sociali Regione Emilia-Romagna, Elisa Rozzi e Matteo Volta tel 051 5277272
erozzi@regione.emilia-romagna.it mavolta@regione.emilia-romagna.it



Rare Disease Day

2014

“CARE”

TOSCANA

- **Firenze, 28 febbraio 2014 – Presentazione Libri : “Con il sole alle spalle (Riccardo Gramola per aismac) “Cristalli” (a cura di Marco Esposito per A.T.I.S.B.)** dalle 16:00 alle 18:00 c/o BiblioteCanova Isolotto – Via Chiusi 4/3
Associazioni partecipanti: IASMAC, ATISB, Forum Associazioni Malattie Rare della Regione Toscana
Referente: Ramona Barci 3398665724 aismac.firenze@gmail.com
- **Siena, 1 marzo 2014 – Convegno “Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana: Uniti per un’ Assistenza Migliore** dalle 09:00 alle 14:00 c/o Auditorium AOU Siena Ospedale Le Scotte AOU Senense – Viale Bracci
Associazioni partecipanti: Forum delle Associazioni Toscane Malattie rare
Referenti: Bianchi Fabrizio – Perini Anna 0503152110 crism@ifc.cnr.it
- **Siena, 1 marzo 2014 – Stand Informativo** in Piazza Postierla dalle 10 alle 18
Associazioni partecipanti: ASROO
Referente: Marianna Alicino 334 3038151 segreteria@asroo.org

MARCHE

- **Ancona, 28 febbraio 2014 – Campagna Informativa –** info@fondazionepaladini.it
- **Fano, 2 marzo 2014 – Stand Informativo “Un giorno Raro per persone molto speciali”**dalle 10:00 alle 19:00 c/o Piazza XX Settembre
Associazioni partecipanti: Ass. italiana Sindrome X Fragile
Referente: Gastone Cecchini 0721830804/3206939445 [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it)
- **Macerata, 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1:** Cucine Lube Banca Marche – Calzedonia Verona c/o Palasport Fontescodella
- **Potenza Picena (MC), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2:** B-Chem Potenza Picena – Cassa Rurale Cantù c/o Palaprinicipi Potenza Picena

UMBRIA

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

ABRUZZO

- **Orsogna (CH), 28 febbraio 2014 – Punto informativo** c/o Farmacia dr. Giorgio Nenna, P.zza Mazzini, 50

MOLISE

Campobasso, 28 febbraio 2014 – Gli studenti del Liceo Scientifico Romita incontrano medici e ricercatori sulle Malattie Rare **Associazioni Partecipanti:** DEBRA
Referente: Giovanna Iosue 328 6231976



2014

“CARE”

LAZIO

- **Roma, 22 febbraio 2014 – Stand informativo e convegno** nell’ambito del Simposio Rino Cavalieri c/o Istituto Dermatologico dell’Immacolata IRCCS via dei Monti di Creta, 104 – dalle 8:45 alle 13:30
Associazioni Partecipanti: ANPPI, DEBRA, UNITI
Referenti: Biagio Didona – 06 66462427
- **Roma, 25 febbraio 2014** - premiazione della VI° edizione “del Concorso artistico letterario "Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare”, presso ISS Viale Regina Elena 299, aula Pocchiarri
Referente:
- **Roma, 25 febbraio 2014** - Concerto JCBand al Planet Roma, seguito da un intermezzo poetico con poesie de I Poeti der Trullo e dal Concerto dei Do your thang - Ore 20,30, via del Commercio 36. Evento promosso da Farminindustria in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus
Referente: Serena Bartezzati serena.bartezzati@uniamo.org
- **Roma, 26 febbraio 2014 - Udienza Papale**, appuntamento alle ore 8:45 in piazza S.Uffizio (sulla sinistra guardando la facciata della Basilica) - Evento promosso dal Vicariato di Roma in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Ospedale Universitario “Agostino Gemelli”, Fondazione Telethon
Referente: udienzapapa@uniamo.org
- **Roma, 26 febbraio 2014 – Convegno “ Le nuove scoperte per la cura delle Malattie Orfane in Endocrinologia”** dalle 10:30 alle 12:30, palazzo dell’informazione, Piazza Mastai 9 – dalle ore 10:30 alle 13:00
Associazioni partecipanti: A.P.P.I, AIMEN
Referente: Maria Luisa Brandi 055/2336663 info@fondazionefirmo.com
- **Roma, 26 febbraio 2014** - Presentazione della video favola “Con gli occhi tuoi”, ore 16:00 c/o ISS Aula Pocchiarri
Evento promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare ISS in collaborazione con il MIUR, con il Ministero della Salute e con l’artista Vera Puoti
Referente: Mirella Taranto
- **Roma, 27 febbraio 2014 – Convegno “Rare Disease Day 2014: Join together for a better care”** “Our understanding is so fundamental to the quality of the care that we give” /Vallurupalli M, NEJM 369:404-5, 2013) dalle ore 9:00 alle ore 13:30 c/o Auditorium S. Paolo – Via Baldelli, 38
Evento promosso dall’Ospedale Pediatrico bambino Gesù in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Vicariato di Roma, Ospedale Universitario “Agostino Gemelli”, Fondazione Telethon
Referente: Segreteria organizzativa dell’Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma 0668592290
congressi@opbg.net
- **Roma, 27 febbraio 2014 - Celebrazione “premio giornalistico O.Ma.R. per le malattie rare e i tumori rari”**, ore 14:30 alle ore 16:00, presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma
Evento promosso O.Ma.R Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con Orphanet Italia, UNIAMO F.I.M.R. onlus, Fondazione Telethon e Centro Nazionale Malattie Rare ISS.
Referente:
- **Roma, 27 febbraio 2014 - Tavola rotonda** “il dialogo interculturale e interreligioso con i malati rari, ore 16:00 “eccellenze nella presa in carico” presso OPBG, Via Baldelli 36 in Roma



Rare Disease Day

2014

“CARE”

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

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

- **Roma, 27 febbraio 2014 - Convegno teologico** ore 18:00 presso Ospedale Universitario Agostino Gemelli
Referente:
- **Aprilia (LT), 28 febbraio 2014 – Stand informativo “Insieme per un’assistenza migliore”** Dalle 09:00 alle 12:00 c/o ASL Distretto Aprilia-Cisterna
Associazioni Partecipanti: Acondroplasia Insieme per Crescere Onlus
Referenti: Nadia Pivato 3276924684 acondroplasia@yahoo.it
- **Roma, 28 febbraio 2014 - Convegno “Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare”** dalle ore 10:00 alle ore 13:00, presso ISS Viale Regina Elena 299, aula Pocchiari
Evento promosso dall’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Vicariato di Roma, Ospedale Universitario “Agostino Gemelli”, Fondazione Telethon
Referente: Mirella Taranto
- **Roma, 28 febbraio 2014 – “Un Raro incontro”** dalle ore 15:00 alle ore 17:00 presso la Camera dei Deputati
Evento promosso dal Gruppo Interparlamente per le Malattie Rare, Centro Nazionale Malattie Rare ISS , UNIAMO F.I.M.R. onlus
Referente: segreteria dell’On.le Paola Binetti
- **Roma, 1 marzo 2014 – Convegno “Sapere ed Assistere – Formazione e Ricerca”** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma Aula “P.Valdoni”, Viale del Policlinico, 155
Associazioni partecipanti: le associazioni affiliate ad UNIAMO FIMR onlus, LAVORARE ONLUS e altre
Referente: Di Francesco Antonella 0649979444/3395795741 a.difrancesco@policlinicoumberto1.it
- **Roma, 3 marzo 2014 - Convegno “Una Giornata per le Malattie Rare”** dalle 9:00 alle 13:30 c/o Aula Magna Ospedale Forlanini , P.le Carlo Forlanini, 1
Referente: Alessandra Dionisi 06 58703210

CAMPANIA

- **San Giorgio a Cremano (NA) 27 febbraio 2014– Stand informativo**
dalle 09:00 alle 13:00 c/o Via A. Manzoni
Associazioni partecipanti: le associazioni della delegazione UNIAMO Campania, Ass Mr del Territorio, Progetto San Giorgio
Referente: Giuseppe Silvano 3284899968 peppesilvan@libero.it
- **Napoli (NA), 28 febbraio 2014– Stand informativo “giornata di sensibilizzazione per le Malattie Rare”**
dalle 09:00 alle 20:00 c/o Farmacia Cannone – Via A. Scarlatti, 85
Referente: Domenico Del Vecchio 0815567261 itadelv@tin.it
- **Napoli, 28 febbraio 2014 – Convegno, Conferenza Pubblica “Uniti per un’assistenza migliore”**
Dalle 9:00 alle 13:00 c/o regione Campania – Centro Direzionale Isola C/3
Referente: Prof. Generoso Andria 0817462673 andria@unima.it



Rare Disease Day

2014

“CARE”

- **San Giorgio a Cremano (NA) 2 marzo 2014– Convegno “Le Associazioni dei Malati Rari si incontrano in occasione della giornata mondiale delle Malattie Rare**
dalle 10:00 alle 13:00 c/o Biblioteca Comunale di Villa Bruno
Associazioni partecipanti: Delegazione UNIAMO Campania, Ass Mr del Territorio, Progetto San Giorgio
Referente: Giuseppe Silvano 3284899968 peppesilvan@libero.it

PUGLIA

- **Taranto, dal 18 al 28 marzo 2014 – Campagna informativa nei distretti socio sanitari** di ASL TA e CARD, via Mediterraneo, 79 – Talsano Taranto - dalle 7:30 alle 19:00
Referente: Adriana Di Gregorio 336 382691 – adrianadigregorio@alice.it
- **Corato (BA), 23 febbraio 2014 – Convegno “Presenza in carico e gestione delle Malattie Rare”** c/o Via Duomo dalle 17:00 alle 20:00 **“la Maschera di Pier-Rot”**: un laboratorio eco-didattico di riciclo creativo rivolto ai bambini / dalle 18:30 alle 19:00 **“L’assenza in movimento”** : Flash Mob di TAI CHI CHUAN / Enrica Paladino e le discipline bio-naturali / dalle 20:00 alle 21:00 **“Il Labirinto della Fantasia”**: incontro con l’autrice Daniela De Michele
Associazioni partecipanti: E’ COORATO , passaparola.net, Comune di Corato, Forum dei Giovani Corato
Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it
- **Minervino Murge (BT), 23 febbraio 2014 – GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2014** c/o Piazza G. Bovio dalle 09:00 alle 13:00 :
 - Clown di strada e palloncini artistici/Musica live e intrattenimento musicale/Danze folcloristiche popolari
 - Promozione di attività culturali/Divulgazione materiale informativo/Degustazione prodotti tipici locali
 - Maratona Cittadina / Operatori e volontari**Associazioni Partecipanti :** A.I.M.N.R.-PUGLIA, Cooperativa Sociale S. Francesco, O.E.R. Operatori Emergenza Radio, “La Torre Onlus”, Azienda “Tormaresca”, Cooperativa Vitivinicola “San Michele”, Marathon Club”, Archeo Club, Pro-Loco di Minervino Murge, Forum dei Giovani, Ass. culturale AKDM
Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it
- **Andria (BT), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 9:00 alle 13.00 c/o Viale Crispi
Associazioni partecipanti: Istituto Tecnico industriale “Onofrio Jannuzzi” A.I.M.N.R – Puglia
Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it
- **Bari 28 febbraio 2014 – Workshop/Tavola Rotonda “Puglia, una doppia responsabilità: dalla organizzazione sanitaria ai diritti esigibili”** c/o la sala conferenza dell’Assessorato al Welfare dalle ore 10,00 alle ore 13,00, promosso dal Coordinamento Malattiei Rare regione Puglia
Referente: Giuseppina Annicchiarico coordinamento.malattierare@regione.puglia.it Tel. 080/9188139 Fax. 080/5409225
- **Barletta (BT), 28 febbraio 2014 – Convegno “Presenza in carico e gestione delle Malattie Rare”**
dalle 15:00 alle 19:30 c/o Sala Convegni Polo Didattico – Ospedale “M.Dimiccoli”



Rare Disease Day

2014

“CARE”

Associazioni partecipanti: ASL BT ANDRIA, A.I.M.N.R. PUGLIA

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

- **Ruffano (LE), 28 febbraio 2014– Stand informativo** dalle 08:00 alle 12:00 c/o Piazza VI Novembre
Associazioni partecipanti: I Colori del Vento Onlus
Referente: Massimo Casto 3208029489 presidente@icoloridelvento.net
- **San Giovanni Rotondo (FG), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 9:00 alle 13.00 c/o Casa del sollievo della Sofferenza – Via Cappuccini, 71013
Associazioni partecipanti: ANF – Ass. Neuro Fibromatosi Onlus
Referente: Consiglia (Lia) Di Felice 3475077242 liadifelice@gmail.com
- **Canosa (BT), 1 marzo – Stand Informativo** dalle 09:00 alle 13:00 c/o Piazza Vittorio Veneto
Associazioni Partecipanti: Ass. “ANMIL”- Canosa, Ass. “Libera e Indipendente per la lotta ai Tumori” A.I.M.N.R.- PUGLIA
Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it
- **Molfetta (BA), 2 marzo 2014 – ore 17:30 - Partita di Pallavolo Lega A1:** Exprivia Molfetta – Copra Elior Piacenza c/o Giosuè Poli Molfetta
Referente:
- **Castellana Grotte (BA), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A1:** Materdominivolley.it Castellana Grotte – Tonazzo Padova c/o Palagrotte Castellana Grotte
Referente:
- **Trani (BT), 2 marzo 2014 – GIORNATA MALATTIE RARE 2014** c/o Piazza Della Repubblica dalle 09:00 alle 13:00
Concorso in maschera per bambini / Clown e ballon art / Face painting / Giochi di squadra / Scenette / Laboratori Teatrali / Guide turistiche gratuite per la città di Trani / Giro in carrozza per la città di Trani
Associazioni Partecipanti : SOC. Cooperativa “L’ALBERO DELLA VITA” A.I.M.N.R.-PUGLIA, Ass. “Caliel”, Ass. “MISERICORDIA”-Trani, Ass. “Il Colore degli Anni”, Ass. “Murge”, Ass. Sportiva “L’Albero della Vita”
Referente: Maria Michele Bevilacqua 3206986719 0883693283 bevilacqua.mariam@libero.it

BASILICATA

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

CALABRIA

- **Punta le Castella (KR), 28 febbraio 2014 – Stand informativo** dalle 08:00 alle 20:00 c/o Farmacia Asteriti – Via duomo, 68
Referente: Dott. Asteriti Fabio 3388852315 info@farmaciaasteriti.it
- **Rossano (CS), 28 febbraio 2014– Stand informativo** Incontri di Informazione e sensibilizzazione a integrazione scolastica dalle 10:00 alle 13:00 c/o Circoli Didattici Rossano
Associazioni partecipanti: A.I.S.N.A.F.



Rare Disease Day

2014

“CARE”

Referente: Natale Antonio Scalise 3349349907 info@aisnaf.org

- **Catanzaro (CZ) 28 febbraio 2014 – Stand Informativo “Insieme per un’assistenza migliore”** Dalle 09:00 alle 12:00 c/o ASL
Associazioni Partecipanti: Acondroplasia Insieme per Crescere Onlus
Referente: Nadia Pivato 3276924684 acondroplasia@yahoo.it
- **Corigliano Calabro (CS), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2:** Caffè Aiello Corigliano – Globo Banca Pop. Frusinate Sora c/o Pala Corigliano
Referente:

SICILIA

- **Catania, 28 febbraio 2014 – Seminario Scientifico “Percorsi sanitari, assistenziali e sociali per le malattie rare”** Dalle 9:30 alle 19 c/o Aula Magna complesso “Le Verginelle” – Dip.to Scienze della Formazione Università di Catania, via Casa Nutrizione, 1
Associazione partecipante: AST, Comune di Nicolosi
Referente: Velia M.Ladadula 335 247729 – 06 65024216 presidente@sclerosituberosa.org
info@sclerosituberosa.org
- **Palermo (PA), 28 febbraio 2014 – Convegno “Uniti per un’assistenza migliore!”** dalle 08:00 alle 14:00 c/o Aula Magna “M. Vignola” AOOR, Villa Sofia-Cervello –Via Trabucco, 180
Associazione partecipanti: AAEE, Associazione Piera cutino onlus, AFPD
Referente: Alessandra Iacò 0916886148 centroipovisionearis@gmail.com
- **Palermo, 28 febbraio 2014 – Punto informativo c/o Farmacia Consiglio Dr. Dino** – via Giuseppe Pitrè 118/d Tel. 091 212141
- **Messina, 28 febbraio 2014 – Campagna divulgativa c/o ospedali e Farmacie**
Referente: Maria Bonsignore m.bonsignore@unime.it
- **Catania, 1 marzo 2014 – Stand Informativo** c/o Centro Commerciale Etna Polis
Referente: Salvatore Canigiula 3472486165
- **Nicolosi (CT), 1 Marzo 2014 – Incontro pubblico “ETNAST: l’AST onlus approda alle pendici dell’ETNA per allargare la rete”** dalle ore 10:00
Associazione partecipante: AST, Comune di Nicolosi
Referente: Velia M.Ladadula 335 247729 – 06 65024216 presidente@sclerosituberosa.org
info@sclerosituberosa.org
- **Torrenova (ME), 2 marzo 2014 – ore 18:00 - Partita di Pallavolo Lega A2:** Elettrosud Brolo – itely Milano c/o Palazzetto dello Sport Torrenova

SARDEGNA

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



Rare Disease Day

2014

“CARE”

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

- **Olzai, Nuoro Sardegna (NU), 1 marzo 2014 – Convegno “Onco - Patologie Ereditarie”** dalle 9:00 alle 17.00 c/o Salone Istituto Mesina
Associazioni partecipanti: Ass. Sindrome di Alport A.S.A.L. Onlus
Referente: Daniela Lai 3465277329 presidenteasal@tiscali.it

- **Cagliari (CA), 6/7 marzo 2014 – Convegno “Malattie Rare in Sardegna III Edizione”** dalle 14:00 alle 18.30 e dalle 08:30 alle 18:30 c/o Ospedale AER Le Microcitemie – Via Jenner
Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR (Ass. affiliate a UNIAMO) e tutte le associazioni NON Federate presenti sul territorio
Referente: Spinelli Nicola 3489845765 nicola.spinelli@uniamo.org

Programma al 14 febbraio 2014