



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

Sono previsti convegni ed eventi in tutta Italia

Al momento sono confermati in Roma:

24 febbraio 2015	<ul style="list-style-type: none">• Concerto JCBand in sede da destinarsi
27 febbraio 2015	<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",• Celebrazione "premio OMAR per le malattie rare",• Proiezione fotografica del progetto rarelives

A Milano confermata il 28 febbraio la V° **Marcia Malati Rari**

Numerose attività di divulgazione, culturali e di approfondimento scientifico sono previste sulle piazze italiane, promosse dai pazienti, dalle famiglie, dai Centri per le Malattie Rare e istituzioni

Piazze del 2015:

LIGURIA:

- **Genova, 28 febbraio 2015 – Convegno "Giorno per Giorno, Mano nella Mano"**
Dalle 09:00 alle 13:00 – c/o Regione Liguria – Sala Auditorium V Piano, Piazza de Ferrari 1
Associazioni Partecipanti: GRUPPO CONSULTA MALATTIE RARE – ARS Liguria
Referente: Fausto Merlo – 347 7545015 – liguria@aidel22.it
- **Cairo Montenotte (SV), 28 Febbraio 2015 – Presentazione "Io e Chiari"**
Dalle 16:00 alle 18:00 – c/o Piazza della Vittoria
Associazione Partecipante: AISMAC
Referente: Gramola Riccardo – 348 5832880 – riccardo.57.68@libero.it

TRENTINO ALTO ADIGE:

- **Trento, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo**
Dalle 10:00 alle 17:00 – c/o Oratorio del Duomo di Trento, Via Madruzzo 45
Associazioni Partecipanti: F.O.P. Italia Onlus – Associazione Emofilici trentini "Gabriele Folgheraiter"
Referente: Fabrizio Filippi – ingfabriziofilippi@gmail.com

FRIULI VENEZIA GIULIA:

- **Udine, 24 Febbraio 2015 – "Numeri Rari, Musica Rara"**
Dalle 19:30 alle 21:30 – c/o Cinema Visionario, Via Asquini
Associazioni Partecipanti: AISW TRIVENETO – AISLA – ANIPI – LAM – AIP – AICI – UILDM – ARD – AMARE – Comitato Italiano Progetto Melina – Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare FVG
Regerente: Segreteria Malattie Rare – 04 3259883 – malattierare@aoud.sanita.fvg.it
- **Martignacco (UD), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo Malattie Rare**
Dalle 08:30 alle 12:30 – c/o Farmacia Colussi, Via Lungolavia 7
Referente: Erminia Colussi – 04 32677118 – farmaciacolussi@yahoo.it

LOMBARDIA:

- **Milano, 17 Febbraio 2015 – Convegno "La Sindrome di Williams raccontata dai ragazzi"**
Dalle 15:00 alle 18:00 – c/o Casa delle Associazioni e del Volontariato, Via Marsala 10
Associazione Partecipante: AFSW Associazione Famiglie Sindrome di Williams
Referente: Valentina Di Maria – 339 8289001 – vale.dimaria@alice.it



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **Ranica (BG), 25 Febbraio 2015 – Open Day “Informazione, Ricerca, Cure. Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare”**
Dalle 08:30 alle 13:00 Apertura per le scuole medie.
Dalle 14:30 alle 18:00 Apertura per il pubblico.
c/o Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Dacco”, Via Camozzi 3
Referente: Francesca Di Fronzo - 035 4213406 – francesca.difronzo@marionegri.it
- **Sesto San Giovanni (MI), 27 Febbraio 2015 – Convegno “Vivere con una Malattia Rara”**
Dalle 09:00 alle 14:00 – c/o Istituti Clinici di Perfezionamento - Aula Magna - Presidio Ospedaliero Sesto San Giovanni, Viale Matteotti 83
Associazioni Partecipanti: Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia – Progetto Alice onlus – Associazione Malati di CFS Onlus – Associazione Italiana sindrome di Ehlers Danlos Onlus
Referente: Luciana Pacelli, Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia - 339 5801160 – lucianapacelli@libero.it
- **Varese, 27 Febbraio 2015 – Convegno “Malattie rare: L’ accoglienza in famiglia e nella società” (Titolo prov.)**
Dalle 21:00 alle 23:00 – c/o Salone Estense, Comune di Varese, Via Sacco 5
Associazioni Partecipanti: EAMAS – Gemma Rara
Referenti:
 - Aurelio Dal Ferro – 349 0542104 – dalferro@eamas.net
 - Paola Granata – 340 0513888 – gemmarara@ospedale.varese.it
- **Giussano, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Convegno, Teatro “Veronica e gli Ospiti”**
Dalle 20:00 alle 23:00 – c/o Teatro Oratorio Monsignor Bazzani – Piazza Vittorio Veneto
Associazione Partecipanti: Mitocon onlus
Referente: Cristina Rebagliati – 339 5617019 – crieba@gmail.com
- **Como, 28 Febbraio 2015 – Convegno MANO NELLA MANO, GIORNO DOPO GIORNO: La Disabilità nelle Scuole**
Dalle 15:00 alle 18:00 – c/o Fondazione Ca D’Industria, Via Brambilla 61
Associazione Partecipante: MaRac
Associazioni Invitate: CDLS – WOLF Williams e Ass. Locali
Referente: Sig.ra Tamara Critelli - 333 4622916 – presidente@marac-como.org
- **Milano, 28 Febbraio 2015:**
 - **Convegno “Vivere con una Malattia Rara: Problematiche e Opportunità”**
Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Auditorium Giorgio Gaber – Palazzo della Regione, Piazza Duca D’Aosta
 - **Santa Messa dedicata ai Malati Rari**
Alle 14:00 - c/o Cattedrale Il Duomo, Milano
 - **Marcia “V Marcia dei Malati Rari”**
Dalle 14:30 alle 17:00 - c/o Milano, Piazza Duomo**Associazioni Partecipanti:** Comitato Marcia Malati Rari, Assoc. Malattie Rare
Referente: Carmen Cardone - 347 1700957 - segreteria@comitatomarciamalatiirari.org
- **Castione Andevenno – Sondrio, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “Giornata Malattie Rare”**
Dalle 08:30 alle 20:00 – c/o Centro Commerciale “Le Torri” Via Nazionale 29
Associazione partecipante: AIMEN 1 e 2
Referente: Alessandra Londoni – 347 4561588 – aimento@libero.it
- **Milano, entro la prima settimana di Febbraio – Info Point “Materiale Informativo per Pazienti, Medici e Associazioni”**
c/o Sportello Malattie Rare e Genetica Medica UOSD, Via Commenda 12, Milano
Referente: Dr.ssa Faustina Lalatta (Responsabile Genetica Medica)
Contatti: 02 55032368 - sportello.malattierare@policlinico.mi.it
- **Tradate (VA), 01 Marzo 2015 – Stand Informativo “Giornata Informativa”**
Dalle 08:00 alle 12:30 – c/o Piazza SS. Pietro e Paolo 1 * modificato
Associazioni Partecipanti: ANF – UILDM – FFC – RTS – AST
Referente: Andrea Airoldi – 339 5914732 – air68aa@gmail.com



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **Cantù, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
Dalle 18:00 – c/o Palasport "PARINI", Piazza Parini 10
Squadra di Casa: Cassa Rurale CANTU'
Squadra Ospite: Caffè Aiello CORIGLIANO
Referente: Paolo Annoni - 347 9744302
- **Saronno, 28 Febbraio 2015 - GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO "Vivere, sognare e...scrivere con una malattia rara"**
Dalle 21:00 - INCONTRO DI CONOSCENZA E APPROFONDIMENTO SULLA MALATTIA DI LESCH-NYHAN - c/o Associazione Gruppo Alice Onlus Via Parini, 54
DNA INTER CLUB SOLARO in collaborazione di **LND Famiglie Italiane Onlus, Associazione Culturale LA COMPAGNIA DELLA MAGALUNA CESATE** e il **GRUPPO ALICE SARONNO**
- **Monza, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**
Dalle 18:00 – c/o Palalper Via G.B. Stucchi
Squadra di Casa: Vero Volley Monza
Squadra Ospite: Altotevere Città di Castello-SANSEPOLCRO
Referente: Veronica Zanotta - 349 8878775
- **Monza, 28 Febbraio 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**
Dalle 20:30 Diretta RAI Sport – c/o PalaEvangelisti Località Pian di Massiano 1
Squadra di Casa: Sir Safety Perugia
Squadra Ospite: Copra Piacenza
Referente: Bino Rizzuto - 338 9369029

PIEMONTE:

- **Torino, 2 Marzo 2015 – Stand Informativo "Sportello delle Malattie Rare"**
Dalle 09:00 alle 15:00 - c/o Ospedale Martini ASLTO1, Via Tofane, 71-10141
Referente: Giulio Benna – 339 2604013 - giulio.benna@aslto1.it

VENETO:

- **San Gregorio nelle Alpi, 28 Febbraio 2015 – Santa Messa e Conferenza – Alle 18:30**
Associazioni Partecipanti: Portaperta SCS Onlus – Parrocchia San Gregorio nelle Alpi – Gruppo Musicale Consort Rodari di Santa Giustina
Referente: Postaperta SCS Onlus – progettoautonomia@portaperta.it
- **Mogliano V.to, 01 Marzo 2015 – "Canto per Valeria"**
Dalle 17:30 alle 20:00 – c/o Chiesa Parrocchiale "Cuore Immacolato di Maria" Via Ronzinella 244, Loc. Mazzocco
Associazione Partecipante: Pro IDPI
Referente: Michele Del Zotti – 329 2249064 – presidente@proidpi.org
- **Verona, 28 Febbraio 2015 – Via Roma in festa per le Malattie Rare**
Dalle 08:00 alle 19:00 – c/o Via Pindemonte 15
Associazione Partecipante: Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus
Referente: Maria Elisabetta Villa – 347 4400253 – mariaelisabettavilla@alice.it
- **Padova, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**
Dalle 18:00 – c/o PalaFabris via San Marco 53
Squadra di Casa: Tonazzo Padova
Squadra Ospite: Calzedonia Verona
Referente: Marco Giancesello - 3938884904

EMILIA ROMAGNA:

- **Reggio Emilia, 27 Febbraio 2015 – Evento di Sensibilizzazione "Il Dono più Grande"**
Dalle 07:45 alle 16:00 – c/o Scuola dell'Infanzia "Don Adelmo Morsiani", Via Bolognesi 1/A
Associazione Partecipante: Parrocchia di San Donnino Martire
Referente: Federica Razzini – 348 4299068 – mariaborghi.mb@gmail.com
- **Campagnola di Reggio Emilia:**
 - **27 Febbraio 2015 – Serata Informativa "La Sindrome di PRADER-WILLI"**
c/o Sala Civica Municipio, Piazza Roma 2



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **28 Febbraio 2015 - Mostra Fotografica, Scatti dei protagonisti della raccolta fotografica "IL MONDO ATTRAVERSO I NOSTRI OCCHI"**

c/o Biblioteca Comunale, Piazza Roma 2

Associazioni Partecipanti: Associazione per l'aiuto a soggetti con Sindrome di Prader-Willi ed alle loro famiglie, Sezione Emilia Romagna

Referente: Rossana Grossi – 329 2087746 – biseross@libero.it

- **Bologna, 28 Febbraio 2015 – Convegno "Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna – Sesta edizione"** Dalle 08:30 alle 17:30 - c/o Terza Torre Regione Emilia-Romagna, Viale della Fiera 8

Associazioni Partecipanti: Sono state invitate tutte le Associazioni operanti sul territorio regionale

Referenti:

- Elisa Rozzi - erozzi@regione.emilia-romagna.it
- Matteo Volta - mavolta@regione.emilia-romagna.it

Telefono: 051 5277272

- **Spilamberto (MO), 28 Febbraio 2015 – Convegno "Vivere con una Malattia Rara, Si può fare Giorno per Giorno, Mano nella Mano" e Visione del Film "Si può fare"**

Dalle 20:00 alle 24:00 - c/o Spazio eventi L. Famigli, Viale Rimembranze 19

Associazioni Partecipanti: Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Williams

Referenti:

- Magni Manuela
- Cristina Giusti

Email: i.cuoghi@alice.it **Cellulari:** 338 4869525 - 340 5995798

- **Modena, 28 Febbraio 2015 – Musical "Quattro Ali per Volare"**

Dalle 21:00 alle 22:00 – c/o Teatro Michelangelo, Via Giardini 255

Associazioni Partecipanti: AMA Fuori dal Buio – Ass. Italiana Glicogenosi

Referente: Alessandra Sala – 338 8364187 – salaalexandra@alice.it

- **Modena, Dal 01 Febbraio al 18 Marzo 2015 – Mostra "IL REPORTAGE MODERNO" di Aldo Soligno**

– c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it

- **Modena, 28 Febbraio 2015 – Convegno "Giornata delle Maltie Rare 2015"**

Dalle 08:00 alle 13:00 – c/o Policlinico di Modena

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it

- **Modena, 01 Marzo 2015 – Cena "Giornata delle Maltie Rare 2015"**

– c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it

- **Modena, 01 Marzo 2015 – Corsa Podistica "Modena Run For Rare"**

Dalle 14:00 alle 17:00 – c/o Parco Ferrari

Associazioni Partecipanti: AMA Fuori dal Buio – Ass. Italiana Sindrome X-Fragile

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it

- **Modena, 01 Marzo 2015 - Musical "Quattro Ali per Volare"**

- **Modena, 07 Marzo 2015 – Workshop sulle Nuove Frontiere de Reportage Documentaristico**

Dalle 09:30 alle 18:00 – c/o Fusiorari Cibi e Viaggi, Piazzale Torti 5

Referente: Rosalba Mele – 333 9332283 – rosalba.mele@istruzione.it

- **Modena, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**

Dalle 18:00 – c/o PalaPanini viale dello Sport 25

Squadra di Casa: Modena Volley

Squadra Ospite: CMC Ravenna

Referente: Luca Rigolon - 346 1747633

TOSCANA:

- **Firenze, 22 Febbraio 2015 – Coreografia Stadio "Giornata delle Malattie Rare 2015 – Trisomia 9 a Mosaico"**
Alle 20:15 prima della partita FIORENTINA – TORINO – c/o Stadio Artemio Franchi, Curva Fiesole – Viale Manfredo Fanti
Referente: Lucia Biagi - 333 6494040 - lucia.biagi@libero.it



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **Firenze, 28 Febbraio 2015 – Convegno “Giornata Mondiale delle Malattie Rare – Vivere con una malattia rara: giorno per giorno, mano nella mano”**
Dalle 09:00 alle 14:00 - c/o Auditorium CTO - AOU Careggi, Viale Pieraccini
Associazione Partecipante: Forum alle Associazioni Toscane Malattie Rare
Referente: Dott. Fabrizio Bianchi - 050 3152110 - crisim@ifc.cnr.it
- **Carrara (MS) – Loc. Turigliano, 28 febbraio 2015 – Stand Informativo**
Dalle 09:00 alle 20:00 – c/o Esselunga, Via Aurelia (ang. Viale XX Settembre)
Associazione Partecipante: Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus
Referente: Dott.ssa Cristina Vinciguerra – 339 5959246 – c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org

MARCHE:

- **Senigallia (AN), 15 Febbraio 2015 – Concerto “ Pomeriggio Musicale per ANF ”**
Dalle 15:00 alle 19:00 - c/o Centro Sociale “ADRIATICO”, Via Garibaldi (Fraz. Marzocca)
Associazione Partecipante: A.N.F. (Associazione Neuro Fibromatosi)
Referente: Maurizio Morganti - 348 7453484 - lucamoga@aliceposta.it
- **Ancona, 26 Febbraio 2015 – Convegno “ Giornata Regionale Malattie Rare”**
Dalle 14:00 alle 18:00 – c/o Regione Marche - Palazzo Limadoux, Via Gentile Da Fabriano 3
Associazioni Partecipanti: UNIAMO – AICI
Referenti:
 - Dott.ssa Lucia Di Furia
 - Deborah Gordini – 07 18064148 – deborah.gordini@regione.marche.it
- **Fano, 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo**
Dalle 10:00 alle 19:00 – c/o Corso matteotti
Associazione Partecipante: Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
Referente: Gastone Cecchini – 340 1916883 – [sampei261@alice.it](mailto:sampeit261@alice.it)
- **Civitanova Marche, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**
Dalle 16:30 Diretta RAI Sport – c/o PALACIVITANOVA Via San Costantino
Squadra di Casa: Cucine Lube Banca Marche TREIA
Squadra Ospite: Energy T.I. Diatec TRENTO
Referente: Carlo Perri - 338 3409422

UMBRIA:

ABRUZZO:

- **Orsogna (CH), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo**
Dalle 08:30 alle 19:30 – c/o Farmacia Nenna, Piazza Mazzini 50
Referente: Dr. Giorgio Nenna – info@farmacianenna.it
- **Ortona, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
Pallavolo Impavida Ortona c/o Palasport Via Papa Giovanni XXIII
Squadra di Casa: Sieco Service ORTONA
Squadra Ospite: B-Chem POTENZA PICENA
Referente: Francesca Marchese - 328 5704936

MOLISE:

- **Campobasso (CB), 28 Febbraio 2015 – Incontro con i giovani “Giorno per Giorno, Mano nella Mano”**
Dalle 11:15 alle 13:00 – c/o Liceo Scientifico A. Romita di Campobasso
Associazione Partecipante: Debra Italia Onlus
Referente: Giovanna Iosue – 328 2495702 – gio.iosue@virgilio.it

LAZIO:

- **Roma:**
 - **28 Febbraio 2015 – Stand Informativo**
 - **13 Febbraio 2015 – Convegno “Malattie Bollose Autoimmuni - Esperienze Cliniche e Nuove Prospettive” Con Patrocinio dell'Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI)**



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

Dalle 08:00 alle 17:30 – c/o Istituto Dermatologico dell' Immacolata–IRCCS - Aula Cavalieri, Via dei Monti Creta n°104, Roma

Associazioni Partecipanti: Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI) – DEBRA Italia – UNITI

Referente: Biagio Didona - 06 66462427 - b.didona@idi.it

Giovanna Zambruno - 06 66464738 - g.zambruno@idi.it

- **Roma, 27 Febbraio 2015 – Illustrazione Progetto “ABILITA”**
***(Oraio e Sede da definire)**
- **Roma, 27 Febbraio 2015 - VIII celebrazione della Giornata delle Malattie Rare - Vivere con Una Malattia Rara “GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO”**
08:30 (Registrazione), Dalle 09:00 (Inizio Evento) – c/o Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena, 299
La partecipazione all’evento è gratuita, ma i posti sono limitati, è pertanto necessario registrarsi entro il giorno 23/02/ 2015 al seguente link: <https://www.surveymonkey.com/s/PZ285LH>
Referente: Bianchini Carlotta – 338 8427615 – carlottabianchini84@libero.it
- **Roma, 28 Febbraio 2015 - Vivere con una Malattia Rara Giorno per Giorno, Mano nella Mano**
Dalle 08:00 alle 13:00 – c/o Auditorium "I Clinica Medica" - policlinico Umberto I
Associazioni Partecipanti: UNIAMO – MIR-LAVORARE Onlus
Referente. Antonella Di Francesco - 339 5795741 - a.difrancesco@policlinicoumberto1.it
- **Roma, 28 Febbraio 2015 – RARIFESTA “ ALLA SCOPERTA DELLA RARI TA’ ”**
Dalle 15:00 alle 20:00 - c/o Centro Sportivo Sociale di Dragona, Via della Corsesca 1
Associazione Partecipante: AIDEL 22 Onlus
Referente: Maria Duma - 3386697067 - lazio@aidel22.it
- **Roma, 28 Febbraio 2015 – Convegno “Giornata Malattie Rare”**
Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Roma Via?
Associazioni Partecipanti: Arcoiris Onlus
Referente: Vittorio Di Trapani - 335 7122166 - v.ditrapani@gmail.com
- **Formia (LT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo *(sede da definire)**
Associazioni Partecipanti: A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare
Referente: Erasmo Di Nucci – 338 5652104 – ailu@libero.it
- **Latina, 28 Febbraio 2015 – Seminario**
Dalle 09:30 alle 13:00 – c/o I.I.S. San Benedetto, Via M. Siciliano 4
Associazione Partecipante: Acondroplasia Insieme per crescere Onlus
Referente: Nadia Pivato – 327 6924684 – n.pivato@virgilio.it
- **Roma, 28 Febbraio 2015 – Convegno, Presentazione Libro “OLTRE L’ X-Fragile”**
Dalle 16:00 alle 18:00 – c/o Locanda dei Girasoli, Via dei Sulpici 177
Associazione Partecipante: Associazione Italiana Sindrome X-Fragile Sezione Lazio
Referente: Mauro Cecio – 340 5351507 – maurocecio@icloud.com
- **Roma, 21 e 22 Febbraio 2015 – XIII Conferenza Internazionale sulla Istrofia Muscolare Duchenne e Becker**
Dalle 09:00 alle 18:00 – c/o Church Palace Hotel Via Aurelia 481
Associazione Partecipante: Parent Project Onlus
Referente: Silvia Starita – 331 7794113 – segreteria.roma@parentproject.it
- **Latina, 01 Marzo 2015 – Partita di Pallavolo, SuperLega 8° Giornata di Ritorno**
Dalle 18:00 – c/o PalaBianchini , Via dei Mille
Squadra di Casa: Top Volley LATINA
Squadra Ospite: Revivre MILANO
Referente: Gianmario Serra - 393 9634990
- **Tuscania, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
Dalle 18:00 - c/o Palazzetto dell Sport Comunale Via G. Contadini - 01027 Montefiascone (VT)
Squadra di Casa: Maury's Italiana Assicurazioni TUSCANIA
Squadra Ospite: Centrale McDonald's BRESCIA
Referente: Claudio Negrini - 349 1230977

CAMPANIA:



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **San Giorgio a Cremano (NA), 28 Febbraio 2015 – Gazebo Informativo “Giornata Malattie Rare in Campania”**
Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Piazza M. Troisi, S. Giorgio a Cremano
Associazioni Partecipanti: Associazione dei Malati Rari Campani Federati e non, Associazioni del territorio: Auser, Tien’a’men, La Vita.
Referente: Giuseppe Silvano - 328 4899968 - silvano@retemalattierare.it

PUGLIA:

- **Bari, 20 Febbraio 2015 – Conferenza Stampa e Rinnovo Patto d’intesa Università – SSR**
Dalle 09:00 alle 16:00 – c/o Assessorato Salute Ares Puglia, Via Gentile 52
Referente: Dott.ssa Giuseppina Annichiarico – 080 9188139 – coordinamento.malattierare@regione.puglia.it
- **Leverano, 28 Febbraio 2015 – Incontro Studio “MALATTIE RARE: QUESTE SCONOSCIUTE”**
Dalle 11:00 alle 13:00 – c/o Auditorium Istituto Comprensivo 1° Polo Leverano, Via della Libertà
Associazioni Partecipanti: Servizi Sociali del Comune – Rare Diseases onlus Lecce
Referente: Antonio Saponaro – 339 7360317 – saponarix@libero.it
- **Minervino Murge (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Animazioni e Spettacoli e Maratona con le Bici “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare”**
Dalle 09:00 alle 19:00 – c/o Piazza Bovio
Associazioni Partecipanti: A.I.M.N.R.-Puglia – Cittadinanzattiva di Minervino Murge – La Torre Onlus – Pro-Loce di Minervino Murge – Athena Club
Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it
- **Andria (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Animazioni e Spettacoli**
con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori.
- **Barletta (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Animazioni e Spettacoli**
con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori
- **Bisceglie e Trani (BT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo, Animazioni e Spettacoli**
con il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori
- **Canosa di Puglia (BT), 01 Marzo 2015 – “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare”**
 - **Stand Informativo, con animazioni e spettacoli** – c/o Piazza Veneto
 - **Presentazione dello Sportello Informativo sulle Malattie Rare e Mostra dei quadri del pittore Pasquale Brizzi** – Presso il Centro Servizi Cultura**Associazioni Partecipanti:** A.I.M.N.R.-Puglia – “Il Cerchio della Vita” – Società Cooperativa “Il Sorriso” Onlus
Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it
- **Canosa di Puglia (BT), 07 Marzo 2015 – “Anche la SCUOLA insieme con le Malattie Rare”**
Giornata interamente dedicata alle Malattie Rare
 - **Mattina:** Presentazione alle classi di alunni coinvolte “Video/Fiaba sulle Malattie Rare”, Giochi Interattivi e Animazioni.
 - **Pomeriggio:** Incontri con Associazioni e la cittadinanza attiva con gli interventi di esperti relatori sulle Malattie Rare.
c/o Auditorium “San Giovanni Bosco) dell’ Istituto Comprensivo “Foscolo – Lomanto”**Associazioni Partecipanti:** A.I.M.N.R.-Puglia – “Il Cerchio di Vita” – Società Cooperativa “Il Sorriso” Onlus
Referente: Ins. Maria Michele Bevilacqua, Presidente A.I.M.N.R.-Puglia – 320 6986719 – bevilacqua.mariam@libero.it
- **Gioia del Colle (BA), 07 Marzo 2015 – Gara di Pallavolo Femminile, Campionato Regionale di serie C tra Puglia in Rosa Volley – Somacis Volley Manfredonia “Scacciamo Le Malattie Rare”**
Dalle 18:00 alle 20:00 circa – c/o Pala Kouznetsov, Via Mastroianni
Associazioni Partecipanti: AISMAC – Gruppo Locale di Bari
Referente: Johnny Terrafina – 349 4847767 – johnnyterrafina@iol.it
- **Lecce, 24 Febbraio 2015 – Convegno “1° Meeting Malattie Rare del Salento”**
Dalle 09:00 alle 13:00 – c/o Sala Convegni presso DReAM: Laboratorio Diffuso di ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina – Ospedale Vito Fazzi
Associazioni Partecipanti: CIDP Italia Onlus – HHT Onlus – I Colori del vento Onlus – Associazione Miasrenia Gravis Lecce – APMAR



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

- **Referente:** Massimo Marra – 347 8133463 – massimo.marra@libero.it
- ***VEDI ALLEGATO 1 – 28 Febbraio 2015 – “Giorno per Giorno, Mano nella Mano con I Fiori di Vernal”**
Dalle 08:30 alle 13:00
Associazione Partecipante: Associazione di Volontariato “Fiori di Vernal” Onlus
Referente: Maria felicia Ciuffreda – 347 5222300 – mara.ciuffreda@libero.it
- **Castellana Grotte (BA), 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
Dalle 18.00 (differita RAI Sport1 martedì 3 marzo ore 20.45) – c/o PALAGROTTE via Renato dall'Andro 2
Squadra di Casa: Materdominivolley.it CASTELLANA GROTTTE
Squadra Ospite: Globo Banca Popolare del Frusinate SORA
Referente: Vito Primavera - 366 2191000
- **BARLETTA (BT) 24 Febbraio 2015 - postazione con materiale divulgativo e distribuzione di gadget**
c/o Centro Commerciale “La Mongolfiera” , promuovendo le attività di tale associazione, laboratori e animazione per bambini.
- **ANDRIA (BT) 25 Febbraio 2015**
c/o Scuola Elementare “A.MORO ”
Proiezione video “ Con gli occhi tuoi” una favola che racconta le malattie rare proiezione video “Rare Disease day 2015”; intervento di uno Psicologo-Psicoterapeuta
- **TRANI (BT) 26 Febbraio 2015**
c/o Scuola Media “E. BALDASSARRE”
Proiezione video “ Con gli occhi tuoi” una favola che racconta le malattie rare; proiezione video “Rare Disease day 2015”; intervento di uno Psicologo-Psicoterapeuta e discussione con gli alunni.
- **ANDRIA(BT) 27 Febbraio 2015 - postazione con materiale divulgativo e distribuzione di gadget**
Centro Commerciale “La Mongolfiera”
promuovendo le attività di tale associazione, laboratori e animazione per bambini.
- **Trani (BT) – Visione del video “ Con gli occhi tuoi”**
Una favola che racconta le malattie rare a gruppi parrocchiali con discussione e intervento di un esperto..
- **TRANI (BT) 01 Marzo 2015 – Stand e gazebo presso P.zza Della Repubblica**
Associazioni Partecipanti:
 - CITTADINANZA ATTIVA (TRANI)
 - CLUB UNESCO
 - IL COLORE DEGLI ANNI
 - AVIS (TRANI)
 - MISERICORDIE (TRANI)
 - GRUPPO VOLONTARIATO VINCENZIANE
 - ADAC
 - CALIEL
 - ALBERO DELLA VITA
 - UILDMAllestimento di gazebo con attività di animazione, giochi di squadra e musica. Laboratori teatrali, scenette, laboratori eco-didattico di riciclo ricreativo rivolto ai bambini. Clown e balloon art, face painting. E' prevista la presenza di operatori sanitari con attività di screening di malattie metaboliche e respiratorie e la somministrazione di questionario per la ricognizione dei bisogni delle famiglie con disabilità rara. Saranno distribuiti gadget e materiale informativo e divulgativo con la presentazione dei progetti FEIMAR BAT sul tema delle Malattie rare.
Referenti: Dina Schiavulli
- **CORATO (BT) – Stand e gazebo in via Duomo.**
Attività di laboratorio ECO-DIDATTICO riciclo creativo finalizzato alla realizzazione di maschere di carnevale, promosso dalla COOPERATIVA ECORATO
Referente: Domenico Caterina
- **BARLETTA (BT) - Stand in C.so Vittorio Emanuele vicinanze monumento “Eracleo”**
Attività di animazione, laboratori, divulgazione materiale.
Referenti: Associazione AUFIDUS Associazione DONNE A TUTTO TONDO
- **ANDRIA (BT) – Stand e gazebo Parco 4 Novembre**



Rare Disease Day

2015 "SOLIDARIETA"

Presenza di Stand informativi di Cittadinanza Attiva e Scuole.

Referente: Saverio Nenna

CALABRIA:

- **Rossano (CS), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “Giornata di Informazione e Sensibilizzazione”**
Dalle 10:00 alle 12:00 – c/o Scuola Monachelle
Associazione Partecipante: AISNAF onlus
Referente: Natale Antonio Scalise – 334 9349907 – info@aisnaf.org / nscalise@libero.it
- **Punta le castella (KR), 08 Febbraio 2015 – Stand Informativo**
Dalle 13:00 alle 16:30 – c/o Farmacia Asteriti, Via Duomo 68
Referente: Dott. Fabio Asteriti – 338 8852315 – info@farmaciaasteriti.it
- **Vibo Valentia, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
Dalle 18:00 – c/o PalaValentia Via della Pace
Squadra di Casa: Tonno Calippo Calabria VIBO VALENTIA
Squadra Ospite: Aurispa Alessano
Referente: Carmen Maduli - 0963 9962374 - 328 6180048

SICILIA:

- **Acireale (CT), 28 Febbraio 2015 – Stand Informativo “ DAY-BY-DAY, HAND-IN-HAND ”**
Dalle 09:00 alle 13:00 - c/o Piazza Garibaldi Acireale
Associazioni Partecipanti: Progetto Grazia Associazione Italiana Onlus per la Ricerca sulla Leucodistrofia di Krabbe
Referente: Arianna Castro - 349 2422240 - info@progettograzia.it
- **Palermo, 28 Febbraio 2015 – Convegno “ Vivere con una Malattia Rara Giorno per Giorno, Mano nella Mano”** Dalle 08:00 alle 14:00 - c/o Villa delle Ginestre, Via Castellana 145
Associazioni Partecipanti: Associazioni di Malattie Rare e Associazioni Amiche di Telethon
Referente: Alessandra Iacò - 091 6886148 - centroipovisionearis@gmail.com
- **Catania, 28 febbraio 2015 – Flash Mob “ MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO”**
Dalle 11:59 alle 12:10
Associazione partecipante: Referente AISMAC Catania
Referente: Francesca Paola Pulvireni – 095 7125590/345 7751499 – aismac.catania@gmail.com

SARDEGNA:

- **Sassari, 28 Febbraio 2015 – Convegno “ Multidisciplinarietà nelle Malattie Rare: La Displasia Fibrosa Poliostotica”**
Dalle 08:30 alle 18:00 – c/o Aula Magna, Dipartimento di scienza Biomediche, Università di Sassari Viale San Pietro 43/c
Associazioni Partecipanti: ASAL Onlus – AIVIPS Onlus ed altre
Referente: Prof. Andrea Montella – 079 228530 – montella@uniss.it

BASILICATA:

- **Matera, 01 Marzo 2015 - SERIE A2 - 8a Giornata di ritorno domenica 1 marzo**
PALLAVOLO MATERA c/o VIDEOUNO OPENET Via delle Comunicazioni - Zona Pipe 2
Squadra di Casa: Domar MATERA
Squadra Ospite: Conad REGGIO EMILIA
Referente: Emanuele Frascati - 3397027161