



28 FEBBRAIO 2009: GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

FOCUS 2009 "PATIENT CARE: A PUBLIC AFFAIR!"



Rare Disease Day

Sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri e con i Patrocini di:

- FISM, Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane
- FNOMCEO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
- Orphanet Italia
- Provincia di Roma
- Regione Lazio
- SIGU, Società Italiana di Genetica Umana



LA LEGA PALLAVOLO serie A maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! DOMENICA 1 marzo 2009, le squadre della Lega Pallavolo Serie A scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2009 - nei palazzetti dello sport delle città di: CUNEO - MODENA - PIACENZA - MONTICHIARI (BS) - MACERATA - FORLI' - VERONA.

ELENCO degli EVENTI e DELLE PIAZZE COINVOLTE (aggiornato al 4 febbraio 2009)

- **ABRUZZO**
 - o **L'Aquila, 28 febbraio-1 marzo 2009** - Stand informativo , zona "portici" vicino all'ex Centro Turistico Gran Sasso, in Corso Vittorio Emanuele (referente Alessandra Maimone, Ass. AISME - cell. 368 969848, e-mail: aisme@interfree.it)
- **CAMPANIA**
 - o **Napoli** - programma in via di definizione (referente Antonella Diana - Ass. L'APE onlus - antodiana@libero.it)
 - o **Napoli, 21 febbraio 2009** - dalle ore 09:30 Incontro "Dai bisogni ai diritti delle persone con malattie rare" (referente Dalia Aminoff, Associazione AIMAR: - 347/4486001, Email : aimar@aimar.eu)
- **EMILIA ROMAGNA**
 - o **Modena, 28 febbraio 2009** - Mattino: **Convegno** Aperto Alle Scuole, "RARE": **Installazione Multimediale, Punto informativo in Via Emilia Centro** - Pomeriggio:"RARE": Installazione Multimediale, DJ set, Punto informativo in Via Emilia Centro - Sera: "RARE": Installazione Multimediale, **Concerto Jazz**. (Info: Rosalba Mele - Associazione AMA-Fuori dal buio, cell. 347 7111044 - email: info@fuoridalbuio.it - sito: www.fuoridalbuio.it)
 - o **Reggio Emilia, 27 febbraio 2009** - Stand informativo c/o **Ospedale Santa Maria Nuova** (referente Paola Martinelli - Ass. Ring 14 - 348 9500941, martinelli.paola@ring14.it)
 - o **Bologna, 28 febbraio 2009** - incontro informativo c/o il comune di Bologna - seguiranno **visite guidate gratuite della città** (referente Monica Fiumi - Ass. AISP - tel. 051 361118 monicafiumi@alice.it)
 - o **Bologna, 28 febbraio 2009 ore 18:00** - Incontro in Libreria con L'Associazione Italiana Spondiloartriti onlus, c/o Ambasciatori - via Oberdan, 4. (referente Dott. Oranges - Ass. AISPA, e-mail g.oranges@alice.it)
- **LAZIO**
 - o **Roma, 26/27/28 febbraio 2009** - **SEMINARIO "CONOSCERE PER ASSISTERE"** rivolto a professionisti in ambito pediatrico e di medicina dell'adulto (accreditamento ECM) **PROMOSSO** da UNIAMO FIMR onlus in collaborazione con FARMINDUSTRIA, le società scientifiche SIMG, SIP e le Federazioni FIMMG e FIMP. Info e iscrizioni: Segreteria UNIAMO 041 2410886 - segreteria@uniamo.org
 - o **Roma, 28 febbraio 2009** - **EVENTO MEDIATICO: "FIGLI DI UN MALE MINORE"** promosso dall'On. Luca Barbereschi in collaborazione con Orphanet, Istituto Superiore di Sanità, Associazione Dossetti e UNIAMO FIMR onlus presso il teatro ARGENTINA

- **Roma, 28 febbraio 2009** - Piazza Argentina, stand informativi (referente Sig.ra Antonella Esposito - Ass. Italiana per la Sindrome di Noonan - 338 7816915, presidente@angelinoonan.it)
- **LIGURIA**
 - **Genova, 28 febbraio 2009** - Mattina: Conferenza c/o Liceo Scientifico Cassini di Genova e stand informativi. Pomeriggio: Stand informativi ed esibizioni di musica e danza c/o Area del Porto Antico (referente Sig.ra Eva Pesaro - Ass. AISP, info@sindromedipoland.org)
 - **Deiva Marina**, coinvolgimento della scuola media
- **LOMBARDIA**
 - **Milano, 28 febbraio 2009** - Convegno promosso dalla Regione Lombardia (programma in via di definizione)
 - **Milano, 26-27 febbraio 2009** - Stand informativo c/o il Policlinico (referente Sig.ra Tommasina Iorno - Associazione ATDL - info@atdl.it oppure iorno@fastwebnet.it)
 - **Bergamo, 28 febbraio 2009** - Stand informativo (referente Sig. Paolo Chiandotto - Progetto Alice SEU - info@progettoalice-seu.org)
 - **Varese, 28 febbraio 2009** - Stand Informativo (referente Sig. Aurelio Dal Ferro - Associazione EAMAS cell: 349 0542104, e-mail: a.dalfe@virgilio.it)
- **PIEMONTE**
 - **Torino, 28 febbraio 2009** - Piazza San Carlo, Stand informativi e vari momenti di intrattenimento e informazione (referente Sig. Luigi Bonavita - Ass. Ita. Niemann Pick, cell. 348 3613765 e-mail: bonavita.luigi@niemannpick.org)
 - **Torino, 1 marzo 2009** - LO SPECCHIO INQUIETO, giornata di cinema, riflessioni e proposte sulle malattie rare e malformazioni congenite. (referente Federazione FEDRA onlus: tel 011 5175016 www.fedra.org - fedra@fedra.org)
 - **Alessandria, C.le Monferrato 28 febbraio 2009** - Spettacolo teatrale (referente Sig.ra Paola Raiteri - Ass. ACAR, e-mail: info@acar2006.org)
- **SARDEGNA**
 - **Cagliari, 28 febbraio 2009** - Stand informativo (referente Sig. Massimo Rodriguez Associazione Italiana Sindrome di Williams - cell. 3358108805 e-mail: massimo.rodriquez@gmail.com)
 - **"Progetto RarInsieme 2009"** - con coinvolgimento degli Enti locali e delle scuole.
Alcune delle sedi in programma: Alghero, Santa Maria Navarrese, Tortoli, Bosa, Ales, Lunamatrona, Sanluri, Terralba, Mogoro, Cagliari, Oristano, Mamoiada, Jerzu, Palmas Arborea, Santa Giusta, Villasor, Elmas, Villaputzu, Sassari (referente Sig.ra Emanuela Serra - Ass. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare - 347 6743189, presidente@sindromedicrisponi.it)
- **SICILIA**
 - **Catania, 28 febbraio 2009** - Stand informativo c/o magazzino Auchan di Catania S.Giuseppe La Rena (referente Sig. Salvatore Canigiula - Ass. AISP - cell. 3472486165, salvo.canigiula@credit.tin.it)
 - **Messina, 28 febbraio 2009** - programma in via di definizione (referente Sig.ra Luca Mattia, associazione AIFP, cell. 338 2388420, e-mail: lucamattia1983@libero.it)
 - **Palermo, 28 febbraio 2009** - Stand informativo c/o ospedale (referente Sig.ra Carmen Salamone Associazione IRIS, tel. 338 9778006 e-mail: associazioneiris@libero.it)
- **TOSCANA**
 - **Grosseto, 28 febbraio 2009** - Convegno Informativo sulle Malattie Rare. Info Associazione A.MA.RE. Referente: Cinzia Mazzuoli e-mail: a.ma.re@alice.it
 - **San Giovanni Valdarno (AR)** - cena di solidarietà della Fondazione Giuseppe Tomasello (referente Silvia Vinchesi info@giuseppetomasello.it, www.giuseppetomasello.it)
 - **Cortona (AR), 28 febbraio 2009** - Giornata di presentazione della rete dei presidi regionali "La rete della Regione Toscana per l'assistenza alle malattie rare, nuove sfide e opportunità"

- TRENTINO ALTO ADIGE

- o **Trento 28 febbraio 2009**, programma in via di definizione (referente Rina Middonti, Ass. VITARTE - cell: 333 1322245, e-mail: info@arkaweb.eu)
- o **Bolzano** programma in via di definizione (referente Luigina Galler, Ass. Sind. X Fragile - cell: 338 5947657, e-mail: xfragileluigina@infinito.it)

- UMBRIA

- o **Perugia**, programma in via di definizione (referente Sig. Pietro Marinelli, ASS.ASM 17 - cell. 339 1198097, e-mail: marinellipietro@gmail.com)

- VENETO

- o **Padova, 28 febbraio 2009** - Mattino: **incontro/convegno** con i referenti tecnici dell'Aerea Vasta per le malattie rare (in via di pianificazione) - Pomeriggio: allestimento **stand informativi** in "corte e Liston" con **Concerto Gospel** (referente Sig. Michele Del Zotti - Associazione AIP, cell. 3292249064 e-mail: michele_delzotti@libero.it)
- o **Selvazzano (Pd), 28 febbraio 2009** - ORE 21:00 Concerto di beneficenza c/o Auditorium San Michele (referente Sig.ra Ulla Mulger, Ass. Naz. Cornelia De Lange, cell. 329 2170056, e-mail: umulger@aol.com)
- o **Venezia, 28 febbraio 2009** - **Stand informativo in Campo San Bartolomeo** (referente Sig.ra Renza Barbon Galluppi tel. 041-2410886 - cell. 3385893898)
- o **Vicenza, 28 febbraio 2009** - **Stand informativo c/o ospedale San Bortolo** (referente Sig.ra Cinzia Sacchetti, cell. 3487259450 e-mail: cinzia@afadoc.it)