

Programma preliminare manifestazione pubblica

marcia "Insieme per Vincere"

ROMA, 21 febbraio 2010



Il successo della GIORNATA DELLE MALATTIE RARE, evento di sensibilizzazione a livello mondiale, verrà dato dalla visibilità che riusciremo a raggiungere e che verrà consolidata negli anni così come è avvenuto per la giornata dell'AIDS o per la ricerca sui Tumori femminili. Solo dopo aver ottenuto una grande visibilità e un grande movimento compatto riusciremo a mantenere le Malattie Rare come priorità di Salute Pubblica a livello nazionale e europeo con una conseguente maggiore attenzione delle Istituzione e della società pubblica per le nostre richieste.

Ogni associazione dovrebbe sensibilizzare alla partecipazione anche i medici e soprattutto i ricercatori con cui è in contatto perché anche loro sono protagonisti con noi!

La ricerca avanza grazie anche gli stimoli e ai suggerimenti dei pazienti; i pazienti hanno bisogno della ricerca per poter sperare.

Tra le nostre necessità dobbiamo sottolineare anche quella di maggiori fondi alla ricerca perché un paese guidato con lungimiranza deve prevedere un sostegno più ampio a questo settore.

PROGRAMMA PRELIMINARE

- Ore 12:30 - 13:30 - **ritrovo** in Roma in Piazza della Verità
Dove è prevista un'area di ristoro e servizi igienici
- Ore 13:30 – 14:00 – **raggruppamento** partecipanti
- Ore 14:00 – **partenza** da Piazza Bocca della Verità a Piazza Navona - per Via Petroselli, Via del teatro Marcello, Piazza Venezia, Via San Marco, Via delle Botteghe Oscure, Largo di torre Argentina, Corso Vittorio Emanuele, Piazza San Pantaleo, Via della Cuccagna
- Ore 14:30 – 17:00 - **sosta** in Piazza Navona
- Ore 17:00 – rientro e fine manifestazione

A carico di ciascun partecipante in modalità collettiva:

- E' prevista una quota di compartecipazione al costo del viaggio in pullman, che verrà comunicata al più presto
- E' prevista una quota di compartecipazione al costo del viaggio in aereo per le isole Sicilia e Sardegna, che verrà comunicata al più presto
- colazione al sacco
- eventuale bandiera: solo italiana e/o europea

A carico di UNIAMO FIMR onlus

- striscione con logo RDD DAY con la regione di appartenenza
- GADGET RDD DAY da consegnare a ciascun partecipante
- SPILLE RDD DAY da consegnare a ciascun partecipante
- Una eventuale quota di compartecipazione al costo del viaggio in pullman, che verrà comunicata al più presto
- Una eventuale quota di compartecipazione al costo del viaggio in aereo per le isole Sicilia e Sardegna, che verrà comunicata al più presto

Partecipanti con mezzi propri:

per iscrizioni scrivere a: francesca.fiermonte@uniamo.org - tel./fax: 0412410886

PARTENZA DALLE DIVERSE CITTA' ITALIANE CON PULLMAN

Gli organizzatori responsabili dei pullman sono i portavoci regionali delle delegazioni regionali di UNIAMO FIMR onlus

<u>delegazioni regionali UNIAMO FIMR onlus</u>		
1. UNIAMO Lazio: Antonella Esposito e Loredana Nasta	presidente@angelinoonan.it 3387816915	loredana.nasta@uniamo.org 335-8723780
2. UNIAMO Lombardia: Cassani, Ferretto, Scoglio	c.raf@email.it raffaele@cpcsr.it 3297625515	alessandra.scoglio@gmail.com 3337572544 ferretto@tiscali.it rinaldo.ferretto@gmail.com
3. UNIAMO Calabria: Giuseppe Vadalà	giusvada1@virgiglio.it 335-7652882	
4. UNIAMO Sardegna: Massimo Rodriguez	massimo.rodriguez@sogaer.it massimo.rodriguez@gmail.com 335-8108805	
5. UNIAMO Trentino Alto Adige: Enrico Cristoforetti	e.cristoforetti@email.it 339-7268458	
6. UNIAMO Umbria: Marinelli Pietro	asm17italia@gmail.com 339-1198097	
7. UNIAMO Sicilia: Salvatore Canigiula e Carmela Salamone	salavatore.canigiula@asec.ct.it salvo.canigiula@alice.it 347-2486165	associazioneiris@libero.it 338-9778006
8. UNIAMO Veneto: Cinzia Sacchetti e Michele Del Zotti	cinzia@afadoc.it 348-7259450	michele_delzotti@libero.it 329-2249064it
9. UNIAMO Liguria: Giovanna Danieli	Da confermare	
10. UNIAMO Toscana: Filomena Simone e Annalisa Scopinaro	toscana@distonia.it filomena.simone@libero.it 333-8575344	annalisa.scopinaro@uniamo.org annalisamad@yahoo.it 340-4769379
11. UNIAMO Campania: Maria Teresa Carbone		
12. UNIAMO Emilia Romagna:		
13. UNIAMO Puglia:		
14. UNIAMO Molise:		
15. UNIAMO Abruzzo:		
16. UNIAMO Friuli:		
17. UNIAMO Provincia Autonoma di Bolzano:		
18. UNIAMO Basilicata:		
19. UNIAMO Marche:		

Per informazioni:

Kriestien Fauconnier segreteria@uniamo.org tel. / Fax 041-24.10886

Bellagambi Simona bellagambi.estero@uniamo.org - 349 595255

Per la comunicazione:

Barbara Pre barbara.pre@uniamo.org - 392 3586424