



28 FEBBRAIO 2009: GIORNATA DELLE MALATTIE RARE



FOCUS 2009 - PUBLIC CARE: A PUBLIC AFFAIR!

Sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica 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 partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare!



DOMENICA 1 marzo 2009, la nazionale di PALLAVOLO MASCHILE scenderà in campo per la giornata delle malattie rare 2009 - nei rispettivi palazzetti dello sport delle città di: CUNEO - PIACENZA - MONTICHIARI (BS) - MACERATA (MC) - FORLI' (FO) - VERONA
diretta televisiva con gli anticipi di sabato 28 febbraio 2009

ELENCO degli EVENTI e DELLE PIAZZE COINVOLTE (aggiornato al 23 gennaio 2009)

- 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
 - o **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)
- PIEMONTE
 - o **Torino, 28 febbraio 2009 - Piazza San Carlo, Stand informativi e spettacoli vari** (referente Sig. Luigi Bonavita - Ass. Ita. Niemann Pick - 348 3613765, bonavita.luigi@niemannpick.org)
 - o **Alessandria, C.le Monferrato 28 febbraio 2009 - Spettacolo teatrale** (referente Sig.ra Paola Raiteri - Ass. ACAR, e-mail: info@acar2006.org)
- LIGURIA
 - o **Genova** (referente Sig.ra Eva Pesaro - Ass. AISP - info@sindromedipoland.org)
 - o **Deiva Marina**, coinvolgimento della scuola media
- LOMBARDIA
 - o **Milano, 28 febbraio 2009 - Convegno promosso dalla Regione Lombardia** (programma in via di definizione)
 - o **Milano, 28 febbraio 2009 - Stand informativo c/o il Policlinico** (referente Sig.ra Tommasina Iorno - Associazione It. ATDL - info@atdl.it oppure iorno@fastwebnet.it)
 - o **Bergamo, 28 febbraio 2009 - Stand informativo** (referente Sig. Paolo Chiandotto - Progetto Alice SEU - info@progettoalice-seu.org)

- **SICILIA**
 - o **Catania, 28 febbraio 2009** - Stand informativo c/o magazzino Auchan di San Giuseppe Alla Rena (referente Sig. Salvatore Canigiula - Ass. AISP - cell. 3472486165, salvo.canigiula@credit.tin.it)
 - o **Palermo, 28 febbraio 2009** - Stand informativo c/o ospedale (referente Sig.ra Carmen Salamone Associazione Italiana IRIS tel. 091 2530254)
- **SARDEGNA**
 - o **Cagliari, 28 febbraio 2009** - Stand informativo (referente Sig. Massimo Rodriguez Associazione Italiana Sindrome di Williams - cell. 3358108805)
 - o **"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, Mamojada, 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)
- **CAMPANIA**
 - o **Napoli** (referente Antonella Diana - Ass. L'APE onlus - antodiana@libero.it)
- **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** (referente Luigina Galler, Ass. Sind. X Fragile - cell: 338 5947657, e-mail: xfragileluigina@infinito.it)
- **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: 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 di B (referente Monica Fiumi - Ass. AISP - tel. 051 361118 monicafiumi@alice.it)
- **ABRUZZO**
 - o **L'Aquila, 28 febbraio 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)
- **TOSCANA**
 - o **Grosseto, 28 febbraio 2009** - Convegno Informativo sulle Malattie Rare. Info Associazione *A.MA.RE*. Referente: CINZIA MAZZUOLI a.ma.re@alice.it
 - o **San Giovanni Valdarno (AR)** - cena di solidarietà della Fondazione Giuseppe Tomasello (referente Silvia Vinchesi info@giuseppetomasello.it, www.giuseppetomasello.it)
- **VENETO**
 - o **Venezia, 28 febbraio 2009** - Stand informativo in Campo San Bartolomeo (referente Sig.ra Renza Barbon Gallupi tel. 041-2410886 - cell. 3385893898)
 - 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 - Ass. It. Immunodeficienze Primitive michele_delzotti@libero.it cell. 3292249064)
 - o **Vicenza, 28 febbraio 2009** - Stand informativo c/o ospedale San Bortolo (referente Sig.ra Cinzia Sacchetti cell. 3487259450 cinzia@afadoc.it)