

28 febbraio 2010: GIORNATA MALATTIE RARE



TEMA: Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica
FOCUS 2010: Pazienti & ricerca
SLOGAN: Pazienti e ricercatori: insieme per la vita

Sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e con i Patrocini di:

- Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Ministero della Salute
- Ministero delle Pari Opportunità
- Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali
- AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- F.I.S.M. - Federazione Italiana Società Medico Scientifiche
- FNOMCeO - Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri
- FEDRA
- S.I.M.G. - Società Italiana di Medici Generale
- S.I.P. - Società Italiana di Pediatria
- SIMGePed - Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
- FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri
- FIMMG - Federazione Italiana Medici di Famiglia
- S.I.G.U. - Società Italiana di Genetica Umana
- Orphanet Italia
- Fondazione Veronesi
- Croce Rossa Italiana
- CONI - Comitato Olimpico Nazionale Italiana
- Lega Pallavolo SERIE A Maschile
- Lega Pallavolo SERIE A Femminile
- C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico
- S.O.I - Special Olympics Italia

Dal 21 febbraio al 27 febbraio 2010

Sui canali Mediaset, promosso da UNIAMO FIMR onlus, andrà in onda lo spot "Mamma, cosa sono le malattie rare" durata 30 secondi visibile cliccando <http://www.youtube.com/uniamofimronlus>



LA LEGA PALLAVOLO serie A maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! **DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010**, ore 18.00: le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2010 - nei palazzetti dello sport delle città di: Forlì (FO)*, Taranto (Ta), Verona (VR), Vibo Valentia (VV), Piacenza (PC), Perugia (PG) e Monza (MB)**

* *Diretta televisiva da Forlì: sabato 27 febbraio 2010, ore 16.00 su Rai Sport Più*

***Diretta televisiva da Monza: domenica 28 febbraio 2010, ore 16.00 su Rai Sport Più*

LA LEGA PALLAVOLO serie A2 maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! **DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010-ORE 18.00**, le squadre della Lega Pallavolo Serie A2 maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2010 - nei palazzetti dello sport delle città di: Bassano del Grappa (VI), Gioia del Colle (BA), Isernia (IS), Bologna (BO), Cavriago (RE), Ravenna (RA) e Città di Castello* (PG).

**Diretta televisiva da Città di Castello: domenica 28 febbraio 2010, ore 20.30 su Snai Sat*



Lega Pallavolo
Serie A Femminile

LA LEGA PALLAVOLO serie A1 femminile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! **DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010**, le squadre della Lega Pallavolo Serie A1 Femminile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2010 - nei palazzetti dello sport delle città di: Novara* (NO), Urbino (PS), Busto Arsizio (VA), Jesi (AN), Castellana Grotte (BA), Piacenza (PC).

**Diretta televisiva da Novara: domenica 28 febbraio 2010, ore 16.00 su Sky Sport 2 & Sport 2HD*

FINAL FOUR Coppa Italia A2 Femminile - Parma, DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010, PalaRaschi, ore 18.00

Diretta televisiva Puglia Channel-canal 844 bouquet Sky

LE PIAZZE ed eventi organizzati nelle diverse città

aggiornato al 26.02.2010

Volantini, locandine, poster, depliant, striscioni, spille, foulard e palloncini

Resi possibili grazie al contributo non condizionato di FARMINDUSTRIA e FONDAZIONE CESARE SERONO

CALABRIA

- **Malvito (CS), 27 febbraio 2010** - Istituto Scolastico Onnicomprensivo, ore 10.30 : Convegno di informazione e sensibilizzazione sulle Malattie Rare dal titolo: "SCUOLA e SOLIDARIETA'".
Associazioni partecipanti: AxB Amici per i Bambini onlus e Ass. AISNAF
Referente: Nastale Scalise - Ass. AISNAF, cell. 339 3137835 nscalise@libero.it
- **Malvito (CS), 28 febbraio 2010** - Stadio Comunale ore 11:30 "1° Trofeo Campione" triangolare di calcio tra A x B Amici per i Bambini onlus, Rappresentativa Italiana Attori e Rappresentativa Carabinieri.
Referente: Nastale Scalise - Ass. AISNAF, cell. 339 3137835 nscalise@libero.it
- **Vibo Valentia (VV), 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A1 Maschile, ore 18.00
c/o Pala Valentia
Referente: Giuseppe Vadalà Ass. AIFP, cell. 335 7652882 giusvada1@virgilio.it

- **Reggio Calabria, 28 febbraio 2010** - c/o OO.RR (Bianchi - Melacrino - Morelli) con la partecipazione dell' U.O. di Genetica del Prof. Laganà e Dott. Mammì e dell' U.O. Gastroenterologia Prof. Polimeni e dott. Lauria - Stand informativo
Referente: Giuseppe Vadalà Ass. AIFP, cell. 335 7652882 giusvada1@virgilio.it

CAMPANIA

- **San Giorgio a Cremano (NA), 28 febbraio 2010** - c/o Piazza Massimo Troisi dalle ore 9:00 alle ore 18:00 stand informativo - realizzazione di una striscia tv su Metropolisweb
Referente: Orfeo Mazzella Ass. AISMAC cell. 340 4848682 aismac.campania@gmail.com
- **Napoli, 28 febbraio 2010** - c/o Villa comunale di Napoli dalle ore 9.30 alle ore 13.00 stand informativo.
Referente: Massimo Menichini Ass. L' APE onlus, cell. 335 6242326 menichini@micso.net e Antonella Diana Ass. L' APE onlus, cell. 334 9887746 antodiana@libero.it
Associazioni partecipanti: L'APE onlus, AIBWS
- **Teverola (CE), 28 febbraio 2010** - c/o Piazza Cavour stand informativo dalle ore 9:30 alle ore 16:30
Referente: Maria Liccardo Ass. X fragile, manialicc@yahoo.it
Associazioni partecipanti: X-Fragile, Stargardt
- **Salerno, 28 febbraio 2010:** c/o Radio MPA trasmissione radiofonica in diretta dalle ore 10.00 alle ore 12.00
Referente: Giuseppe De Vivo - Ass. AISW, cell. 328 8137987 gdevivo@inwind.it
- **Pozzomaggiore, 28 febbraio 2010** - c/o biblioteca comunale ore 15.30 "Racconti rari" incontro dibattito sulle malattie rare
Referente: Sonia Desini Ass. Amici di Carlo cell. 349 6702513
Associazioni partecipanti: Sindrome di Crisponi, ISMRD, AISW, A.S.C.E., A.S.B.I., DEBRA onlus, X-Fragile, AIBWS, AST, AIDEL22, FABED
- **Salerno, 06 marzo 2010** - c/o Sala del Confalone del Palazzo di Città, Tavola Rotonda dalle ore 10.00 alle ore 13.00
Referente: Giuseppe De Vivo Ass. AISW, cell. 328 8137987 gdevivo@inwind.it

EMILIA ROMAGNA

- **Copparo (FE), 20 febbraio 2010** - c/o Teatro Comunale De Micheli alle ore 21:00 Concerto del London Cafe Dire Straits Tribute Band
Referente: Cristina Vallotto - Ass. AISMME, tel. 049 9900700 info@aismme.org
- **Parma, 26 febbraio 2010** - Az. Ospedaliera Universitaria di Parma, Via Gramsci, 14
Dalle ore 09.30 alle 17.00 stand informativo e Conferenza Stampa.
Referente: Giuseppina Politi - Gruppo LES, cell. 347 2360693 gpolit@email.it
- **Modena, 27 febbraio 2010** - c/o Centro Servizi della Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Policlinico di Modena, Vial del Pozzo, 71- dalle ore 8.00 alle ore 13.30 - Convegno aperto alle scuole
Referente: Rosalba Mele Ass. Fuori dal buio cell. 347 7111044 info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA Fuori dal buio / DEBRA Italia onlus
- **Bologna, 27 febbraio 2010** - convegno "Giornata mondiale delle malattie rare: formazione, informazione e ascolto in Emilia-Romagna" - organizzato dalla regione Emilia Romagna - dalle ore 09.00 alle ore 18.00
Segreteria organizzativa: Servizio Presidi Ospedalieri Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali Viale Aldo Moro, 21 40127 Bologna Tel. +39 051 527 7272 - 71 - 80 - 79 Elisa Rozzi erozzi@regione.emilia-romagna.it Matteo Volta mavolta@regione.emilia-romagna.it Cristina Zauli czauli@regione.emilia-romagna.it Franca Mugavero gmugavero@regione.emilia-romagna.it
Associazioni partecipanti: AIBWS

- **Forlì, 27 febbraio 2010 - Partita Pallavolo serie A1 Maschile** ore 16:00 c/o Pala Fiere
Referente: Renza Brabon Galluppi
- **Bologna, 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 10:00 alle ore 17:00, in Piazza Celestini e Via Indipendenza, angolo Via Inerio
Associazioni partecipanti: CDKL5, SIMBA, AIBWS, Ass. BWS
Referenti: Emanuela Defranceschi cell. 320 7272003 ass. CDKL5
emydefranceschi@hotmail.com - Marco Lijoi Ass. SIMBA cell. 347 6286520
marco88772@yahoo.it
- **Cavriago (RE), 28 febbraio 2010 - Partita di Pallavolo serie A2 Maschile** ore 18:00 c/o palazzetto dello sport "G. Bigi"
Referente :
- **Piacenza, 28 febbraio 2010 - Partita di Pallavolo serie A1 Femminile** ore 18:00 c/o Palasport E. Franzanti
Referente: Giuseppina Politi, Ass. Gruppo Les cell. 347-2360693
- **Piacenza, 28 febbraio 2010 - Partita di Pallavolo serie A1 Maschile** ore 18:00 c/o Palasport Pala Banca
Referente:
- **Ravenna, 28 febbraio 2010 - Partita di Pallavolo serie A2 Maschile** ore 18:00 c/o Palasport A. Costa
Referente:
- **San Lazzaro di Savena (BO), 28 febbraio 2010 - Partita Pallavolo serie A2 Maschile** ore 18:00 c/o Palasport Palasavena
Referente:
- **Località Grazie di Curtatone (MN), 28 febbraio 2010** - Piazza del Santuario stand informativo dalle 8:30 alle 12:30 e dalle 15:00 al 17:00
Referente: Lafelli Francesca, Ass. AIBWS, cell. 392-1582395
- **Parma, 28 febbraio 2010 - Partita di Pallavolo serie A2 femminile - FINAL FOUR Coppa Italia** ore 18:00 c/o PalaRaschi

LAZIO

- **Spigno Saturnia (LT), 19 febbraio 2010** - c/o la scuola media superiore "Fedele Sebastiano" alle ore 9:30 incontro/dibattito sul tema "Malattie rare: una priorità di sanità pubblica".
Referente: Salvatore Di Nucci, Ass. AILU cell. 349 3698581 ailu@libero.it
- **Roma, 25 febbraio 2010** - c/o il Teatro Valle, Via del Teatro Valle 21, dalle ore 9:30 alle 13:30 convegno "Figli di un male minore? Il diritto alla cura è un dovere sociale" organizzato dalla Fondazione Luca Barbareschi e promosso da Farminindustria
Segreteria organizzativa: info@fondazionelucabarbareschionlus.it
- **Formia (LT), 26 febbraio 2010** - c/o Istituto Magistrale "M.T. Cicerone" conferenza scolastica.
Referente: Salvatore Di Nucci Ass. AILU cell. 349 3698581 ailu@libero.it
- **Formia (LT), 28 febbraio 2010** - c/o Orlandi Shopping Center, Via Vitruvio n. 48/50 - dalle ore 9.30 alle ore 20.00 - stand informativo allestito col supporto di: Comune di Formia, Consulta Disabilità e Handicap del Comune di Formia, Associazione Aquilone e Cooperativa Herasmus.
Referente: Salvatore Di Nucci Ass. AILU cell. 349 3698581 ailu@libero.it
- **Roma, 28 febbraio 2010** - c/o parrocchia San Giuseppe all'Aurelio, Via G. Marellò 5 (zona Boccea): Mostra fotografica, dalle ore 9.00 alle ore 13.00

Referente: Luisa Testa Ass. ACAR cell. 331 3760333 / 347 3529618 info@acar2006.org

Roma, 28 febbraio 2010 - Piazza Venezia (Madonna di Loreto), dalle ore 10:00 alle ore 18:00
ore 10:00 Apertura stand informativi; ore 11:00 Animazione; ore 12:00 Arte di strada; ore
14:00 Cabaret con Marco Tana; ore 15:30 Alchimia Sband; ore 17:30 Syndrome Soul Band.

Referente: Antonella Esposito Ass. Sindrome di Noonan cell. 338 7816915
presidente@angelinoonan.it

Associazioni partecipanti: A.N.A.N.A.S. ONLUS, AIDEL 22, AEV ONLUS, ANGELI NOONAN ONLUS, ASMARA
ONLUS, SOD ITALIA, F.O.P. ITALIA, AICI ONLUS, A.I.S.W., AIMAR ONLUS, SIMBA, AST ONLUS, DEBRA
ONLUS, UNITI, EAMAS ONLUS, Ass. Cornelia De Lange, ILA

- **Roma, 5 e 6 marzo 2010** - Congresso SICOrt e SIDOP c/o Univ. "Cattolica del Sacro Cuore"
Policlinico "A. Gemelli" Aula Brescia- organizzato dall' associazione scientifica FEDRA
Referente : Segreteria organizzativa SICOrt e SIDOP fax: 011 5620109 fedra@fedra.org -
www.sidop.it

LIGURIA

- **Genova, 28 febbraio 2010** - Palazzo Rosso dalle 10:15 alle 18:00 convegno sul tema "Malattie
rare, la ricerca, i servizi: è possibile dare delle risposte?", spettacolo e mostra a cura delle
associazioni di malattie rare.
Coordinatrice: Mirella Rossi, Agenzia Regionale Sanitaria "ARS Liguria" tel. 010 5488216
info@arsliguria.it www.arsliguria.it
Associazioni partecipanti: Retinite Pigmentosa, Unitask, AIDEL22, FOP, ReteMalattieRare, AISIWH, AISLA, AISP,
AST, Sindrome di Goldenhar, Sindrome di Lesch-Nyhan, Gruppo auto aiuto Echidna, B.I.R.D., Sindrome di Prader Willi,
A.I.S.W., A.R.L.A.F. onlus, Asplenia Congenita, Sindrome X-Fragile, Ass. Ligure Talassemici onlus, A.B.C., AIFP, AMRI

LOMBARDIA

- **Legnano (MI), 25 febbraio 2010** - c/o Palazzo Leone da Perego ore 19:00 incontro sulla
Sclerosi Sistemica: una malattia "strana e dura" ma può essere vinta.
Referente: Carla Garbagnati - Ass. GILS, cell. 338 2225010 gils@sclerodermia.net
- **Ranica (BG), 26 febbraio 2010** - c/o Istituto Mario Negri "Aldo e Cele Daccò" Villa Camozzi
"Open Day: informazione, ricerca e cure - un percorso dedicato alle malattie rare". Visite
guidate: ore 15:00 / 16:00 / 17:00 con prenotazione entro il 23 febbraio 2010 al n. 035 319888
raredis@marionegri.it
- **Sesto San Giovanni (MI), 26 febbraio 2010** - Viale Matteotti 83, stand informativo
Referente: Luciana Pacelli, Ass. A.S.B.B.I. 339 5801160 LucianaPacelli@libero.it
- **Varese, 26 febbraio 2010** - c/o Palazzo Estense ore 20.30 - serata con tavola rotonda
Referente: Casalone Rosario cell. 348 0886288 Rosario.Casalone@ospedale.varese.it
Associazioni partecipanti: GEMMA RARA, EAMAS, X-FRAGILE, AIBWS
- **Milano, 27 febbraio 2010** - Stand informatico c/o Ospedale San Paolo (Piano R, Blocco
centrale, entrata da Via A. da Rudini 8) ore 9.30
Referente: Raffaele Cassani cell. 329 7625515
Associazioni partecipanti: APMMC, As.It.O.I., AIBWS
- **Milano, 27 febbraio 2010** - c/o Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Aula
Magna, Via Venezian 1- dalle ore 09:00 alle ore 15:15, Tavola Rotonda: Parliamo di GIST con i
Pazienti
Referente: Anna Costato Ass. AIG Tel. 02 76224226 info@gistonline.it
- **Busto Arsizio (VA), 28 febbraio 2010** - partita pallavolo serie A1 Femminile c/o palazzetto
dello sport PalaYamamay
Referente: Simona Pantaleone Ielmini Ass. AIMA-CHILD cell. 320 2664633 [info@arnold-
chiari.it](mailto:info@arnold-chiari.it)
Associazioni partecipanti: AIMA-CHILD, As.It.O.I.
- **Bergamo Alta, 27-28 febbraio 2010** - stand informativo

- Referente: Paolo Chiandotto - Ass. Progetto Alice SEU, cell. 328 2638400
- **Brescia, 28 febbraio 2010** - stand informativo c/o Centro sportivo S. Filippo per la partita di Basket della prima squadra Basket Brescia Leonessa
Referente: Michela Cibaldi Catalano, Ass. APMMC Cell. 338 7546633 comitatomalattierare@alice.it
 - **Cernusco sul Naviglio (MI), 28 febbraio 2010** - c/o sagrato della Chiesa di Santa Maria Assunta, stand informativo
Referente: Fabrizio Migliorini, Ass. sindrome X-Fragile cell. 348 9997988
Associazioni partecipanti: AIBWS; As.It.O.I., Sindrome X-Fragile, Ass. Sindrome di Bechet
 - **Monza (MB), 28 febbraio 2010** - Partita Pallavolo serie A1 Maschile ore 16:00 c/o palazzetto dello sport Pala Iper
Referente: Paolo Chiandotto 039-673790
 - **Varese, 28 febbraio 2010** - c/o Piazza del Garibaldino, stand informativo
Referente: Casalone Rosario cell. 348 0886288 Rosario.Casalone@ospedale.varese.it
Associazioni partecipanti: GEMMARARA, EAMAS, Sindrome X-Fragile, AIBWS
 - **Milano, 28 febbraio 2010** - c/o Conservatorio Musicale presidio ospitato dal concerto della Band "Elio e le storie tese" alle ore 21:00
Referente: Fabrizio Migliorini, Ass. sindrome X-Fragile cell. 348 9997988
Associazioni partecipanti: AIBWS; As.It.O.I., Sindrome X-Fragile, Ass. Sindrome di Bechet
 - **Milano, 4 marzo 2010** - c/o Auditorium "Giorgio Gaber" palazzo della Regione Lombardia, Piazza Duca D'Aosta, 3 - alle ore 08:45 convegno dal titolo "Le malattie rare in Lombardia: rete, governo clinico, partecipazione e ricerca", organizzato e promosso dalla regione Lombardia
Referente: Gedeone Baraldo U.O. Governo dei Servizi Sanitari Territoriali e Politiche di Appropriatazza e Controllo, tel. 02 67653215/3089 gedeone_baraldo@regione.lombardia.it

MARCHE

- **Pesaro, 28 febbraio 2010** - c/o Piazza del Popolo stand informativo dalle ore 10:00 alle ore 18:00
Referente: Stefania Bartoli, Ass. Cornelia De Lange tel. 0721 392571 stefania@corneliadelange.org
Associazioni partecipanti: X-Fragile, Cornelia De Lange, Sindrome di Prader Willi, AISM, Tutti i cuori di Rossana
- **Jesi (AN), 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A1 Femminile ore 18:00 c/o Palazzetto dello Sport "Ezio Triccoli"
Referente: Adriana Vella
- **Urbino (PS), 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A1 Femminile ore 18:00 c/o Palazzetto dello Sport Mondolce
Referente:

MOLISE

- **Campobasso, 27 febbraio 2010** - c/o la nuova sede del Liceo Scientifico "Romita" incontro con i ricercatori dell'Università Cattolica del Molise e gli studenti.
Referente: Giovanna Iosue - Ass. DEBRA Italia Onlus cell. 328 6231976 - gio.iosue@virgilio.it
- **Isernia, 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A2 Maschile ore 18:00 c/o palasport Liborio Fraraccio

PIEMONTE

- **Casale Monferrato (AL), 27 febbraio 2010** - Teatro Municipale, Piazza Castello - convegno ore 10:00 dal titolo "Pazienti e Ricercatori: insieme per la vita", intrattenimento offerto da artisti locali, ore 15:00
Referente: Paola Raiteri, Ass. A.C.A.R. onlus, cell. 347 1092649 info@acar2006.org

- **Torino, 27 febbraio 2010** - c/o sala multifunzionale del Centro Spinale del CTO - Dalle ore 14.00 alle ore 18.00 presentazione del gruppo multidisciplinare Chiari-Siringomielia operante all'interno dell' Ospedale CTO. Incontro dei pazienti di Chiari 1 e Siringomielia di Piemonte e Valle d' Aosta con gli specialisti. Organizzato da AISMAC onlus in collaborazione con CTO.
Referente: Carlo Celada, Ass. AISMAC onlus, cell. 338 5888549, aismac@alice.it
- **Torino, 27 febbraio 2010** - c/o Teatro del Collegio S. Giuseppe, Via Andrea Doria, 18.
Ore 20:30 spettacolo teatrale: Commedia brillante "*il tacchino*" di George Feydeau.
Presentazione del Master Universitario in malattie rare da parte del CMID (Centro interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle D' Aosta).
Intervento delle associazioni di malati rari del Piemonte e Valle D' Aosta.
Referente: segreteria CMID, cell. 392 7695363
- **Torino, 28 febbraio 2010** - c/o Via Garibaldi, dalle ore 10.00 alle ore 17.00.
25 gazebo con materiale informativo, artisti di strada.
Organizzato dalle associazioni di pazienti Piemontesi e Valdostani.
Referente: Annalisa Dal Verme, cell. 328 1346795 annalisa.dalverme@gmail.com
Associazioni partecipanti: AISMAC, SINDROME DI WILLIAMS, SINDROME DI JOUBERT, CARTA E PENNA, ADAPEST, PRADER WILLI, AIBWS, EAMAS, FABED, ,ACMT-Rete, AIDEL22, AILA, AMICI DI VALENTINA, ANF, ARD, OSIT 01, NIEMANN PICK, X-FRAGILE, META, SIMBA, FEDERAZIONE MALATTIE RARE INF., SINDROME DI TURNER, AST
- **Novara, 26 febbraio 2010** - c/o Dipartimento di Patologia Molecolare - Università del Piemonte Orientale - Novara, Convegno IRCAD - Malattie Autoimmuni e Anemia Diamond Blackfan ore 18:00 Laboratori di patologia molecolari aperti - Aperitivo della Ricerca
Referente: Maria Elisabetta Villa cell. 347 4400253 mariavilla@diamondblackfanitalia.org
- **Novara, 28 febbraio 2010** - **Partita di Pallavolo serie A1 Femminile** ore 16:00 c/o Sporting Palace Novara
Referente: Raffaele Cassani

PUGLIA

- **Cassano delle Murgie (BA)** - Scuola materna "Regina Elena" ore 17:00 incontro informativo sulle malattie rare organizzato da ANPPI (Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy)
Referente: dott.ssa Giovanna Gemmato, cell. 347-9740830 tralcio@inwind.it
- **Castellana Grotte (BA)** - **Partita di Pallavolo serie A1 Femminile** ore 18:00 c/o Palazzetto dello Sport Pala Grotte
Referente:
- **Gioia Del Colle (BA), 28 febbraio 2010** - **Partita di Pallavolo serie A2 Maschile** ore 18:00 c/o Palasport
Referente: Rosalba Torelli, cell. 333 8058545
- **Taranto, 28 febbraio 2010** - **Partita di Pallavolo serie A1 Maschile** ore 18:00 c/o PalaMazzola
Referente:
- **Bari, 4-6 marzo 2010** - c/o Cittadella della cultura, 1° Congresso Regionale "Malattie Rare: conoscerle per ridurne il rischio"
Referente: Antonello di Fulvio iDea congress 06 36381573

SAREDEGNA

- **Pozzomaggiore (SS), 28 febbraio 2010** - Biblioteca Comunale, ore 15.30: dibattito pubblico sulle Malattie Rare "RACCONTI RARI"

Referente: Sonia Desini, Ass. Amici di Carlo (Sindrome di CHARGE) cell. 349 6702513 sonia.desini@tiscali.it

Associazioni partecipanti: AIBWS, A.S.CE., ISMRD, Ass. Italiana Sindrome di Williams, DEBRA, A.S.B.I. Sardegna - Onlus, Ass. Italiana Sindrome 'X-Fragile', Ass. Sclerosi Tuberosa, Ass. Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS, FABED

- **Oristano, 28 febbraio 2010** - stand informativo
Referente: Emanuela Serra, Ass. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare cell. 347-6743189 Presidente@sindromedicrisponi.it
- **Cagliari, 28 febbraio 2010** - stand informativo
Referente: Emanuela Serra, Ass. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare cell. 347-6743189 Presidente@sindromedicrisponi.it

SICILIA

- **Messina, 27/28 febbraio 2010** - c/o Aula Magna del Policlinico Universitario Padiglione N.I. dalle ore 9:00 alle ore 12:30 convegno dal titolo "malattie rare: pazienti e ricercatori per la vita"
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
- **Messina, 28 febbraio 2010** - c/o Centro Commerciale Tremestieri - stand informativo dalle ore 9:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **Letojanni (ME), 28 febbraio 2010** c/o Piazza Durante - stand informativo dalle ore 09:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **Catania, 28 febbraio 2010** - stand informativo
Referente: Salvatore Canigiula, ass. AISP, cell. 347 2486165 salvo.canigiula@alice.it
Associazioni partecipanti: AISP, A.I.LAM onlus
- **Gallodoro (ME), 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 9:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **Mongiuffi-Melia (ME), 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 9:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **Orticello (PA), 28 febbraio 2010** - stand informativo
Referente: Carmen Salamone, Ass. IRIS cell. 338 9778006 associazioneiris@libero.it
- **Palermo, 28 febbraio 2010** - c/o Ospedale dei Bambini di Palermo - stand informativo
Referente: Carmen Salamone, Ass. IRIS cell. 338 9778006 associazioneiris@libero.it
Associazioni partecipanti: Ass. IRIS, AIBWS, Naevus Italia onlus
- **S. Alessio (ME), 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 09:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **San Teresa di Riva (ME), 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 09:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI
- **Taormina (ME), 28 febbraio 2010** - stand informativo dalle ore 09:00 alle ore 20:00
Referente: Maria Bonsignore tel. 090 2212920 mbonsignore@unime.it
Associazioni partecipanti: AIFP, AMBRE, ANF, X-Fragile, A.N.CO.R.A, AICI

TOSCANA

- **Firenze, 27 febbraio 2010** - c/o AUDITORIUM Banca Toscana, Via Panciatichi 85, ore 08:45 convegno dal titolo "la giornata delle malattie rare in Toscana-Pazienti e Ricercatori: Partners per la vita" - organizzato dal Registro toscano delle Malformazioni congenite in collaborazione con la Regione Toscana e il Forum delle associazioni toscane di Malattie Rare
Referente: Maria Cristina Imiotti 050 3152110 crisim@ifc.cnr.it www.regione.toscana.it/salute
- **Montecatini Terme, 28 febbraio 2010** - c/o stabilimento Terme Excelsior, Viale Giuseppe Verdi - ore 14:00 Tavola rotonda sul tema "le miopatie rare: quali novità nel 2010"... "Il percorso comune di malati e ricercatori". Ascolto e Confronto: domande e considerazioni. Seguito dalla presentazione dei libri "I Colori delle Emozioni" e "I Colori del Buio"; spettacolo musicale e cena (su prenotazione)
Referente: Caterina Campanelli Ass. AIM Rare cell. 348 6420993 info@aimrare.org www.aimrare.org (programma dettagliato sotto la voce "eventi")

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Trento, 28 febbraio 2010** - stand informative
Referente: Enrico Cristoforetti, Ass. FOP cell. 339 7268458 e.cristoforetti@email.it
Associazioni partecipanti: FOP, AAI Acromati italiani, A.I.LAM onlus

UMBRIA

- **Perugia, 28 febbraio 2010** - stand informativo
Referente: Pietro Marinelli, Ass. Smith Magenis cell. 339 1198097 marinellipietro@gmail.com
- **Perugia, 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A1 Maschile ore 18:00 c/o PalaEvangelisti
Referente: Pietro Marinelli, Ass. Smith Magenis cell. 339 1198097 marinellipietro@gmail.com
- **Città di Castello (PG), 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A2 Maschile ore 18:00 c/o Palasport
Referente: Pietro Marinelli, Ass. Smith Magenis cell. 339 1198097 marinellipietro@gmail.com

VENETO

- **Caldiero (VR), 27/28 febbraio 2010 - 01 marzo 2010** - c/o Sagra di San Mattia, stand informativo Anemia di Diamond Blackfan
Referente: Maria Elisabetta Villa, Ass. DBA Italia, cell. 3474400253
mariavilla@diamondblackfanitalia.org
- **Mogliano Veneto (TV), 27 febbraio 2010** - c/o il Centro Sociale, Piazza donatori di Sangue, 1 ore 17:00 Incontro con l'autore David Lubrano per la presentazione del libro "No Globul, sopravvivere a una malattia rara e a medici comuni" (Ed. Rizzoli) : Un faccia a faccia, più unico che raro; seguito da dibattito.
Referente: Paolo Calveri, Ass. Rete Malattie Rare cell. 349 781977 paolo@retemalattierare.it
- **Bassano del Grappa (VI), 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A2 Maschile ore 18:00 c/o Palabassano
Referente: Donazzan Bruna, AST Tel 0424 34078
- **Belluno, 28 febbraio 2010** - c/o Piazza dei Martiri stand informativo
Referente: Franco Dalle Grave cell. 333 8008919 francodallegrave@gmail.com
- **Padova, 28 febbraio 2010** -c/o "Corte e Liston" stand informativo dalle 9.00 alle 19.00
Referente: Michele Del Zotti Ass. AIP cell. 329 2249064 michele_delzotti@libero.it
Associazioni partecipanti: AIP, COMETA ASMME, IL VOLO, AST, Sindrome EEC, AEV, AIBWS

- **Venezia, 28 febbraio 2010** - c/o Campo San Bartolomeo stand informativo
Referente: segreteria UNIAMO FIMR onlus tel. 041 2410886 segreteria@uniamo.org
Associazioni partecipanti: APMMC, Ass. It. FAVISMO, AST, AIFP, Associazione RMR
- **Verona, 28 febbraio 2010** - Partita di Pallavolo serie A1 Maschile ore 18:00 c/o PalaOlimpia
Referente: Antonella Puopolo, Ass. ANFISC cell. 348 5258800 laforzanelleali@tiscali.it
- **Vicenza, 28 febbraio 2010** - atrio dell'Ospedale S. Bortolo - stand informativo
Referente: Cinzia Sacchetti Ass. A.F.A.D.O.C. cell. 348 7259450 email: cinzia@afadoc.it
Associazioni partecipanti: AFADOC, AST

A conclusione dell'evento rdd 2010

- **Venezia, 28 marzo 2010** - ore 17:00 c/o il Gran Teatro "LA FENICE" concerto dal titolo "**LA VITA CHE VORREI**" con i cori: Piccole voci di Valeria - Le voci invisibili - Altre Voci **accompagnati** dall' Orchestra Sinfonica di Venezia - Maestro: Mauro Roveri
Referente: Michele Del Zotti Ass. AIP cell. 329 2249064 michele_delzotti@libero.it
Per maggiori informazioni: http://www.hellovenezia.com/jsp/it/events/eventsid_143.jsp
oppure segreteria UNIAMO FIMR onlus tel. 041 2410886 segreteria@uniamo.org
Per prenotazioni biglietti: Hellovenezia call center 041 24 24