

## Rare Disease Day – 29 febbraio 2008

### Elenco delle manifestazioni e delle città interessate – aggiornato al 18.02.08

- BERGAMO – Fondazione ARMR, IRF Mario Negri [raredis@marionegri.it](mailto:raredis@marionegri.it)  
Centro Congressi Giovanni XXIII - Viale Papa Giovanni XXIII, 106 – Bergamo  
Convegno e Tavola Rotonda dalle ore 18:00
- CAMPOBASSO – Coordinatore Sig.ra Giovanna Iosue – 328 6231976 dopo le 16:00 oppure 0874 411942  
**Programma:**  
Eventi di sensibilizzazione nelle scuole  
**Associazioni coinvolte:**  
Associazione DEBRA ITALIA onlus
- COSENZA – Giuseppina Capalbo UNITASK 349 1514968 - [eliom65@tiscali.it](mailto:eliom65@tiscali.it)  
**Programma:**  
27.02.08 Conferenza stampa  
29.02.08 Cosenza e Castrovillari. Presenza del Vespa Club e di pediatri e medici di base negli stand. Coinvolgimento delle scuole con la lettura di una circolare sulle malattie rare. In due scuole sarà indetto un bando per la realizzazione di lavori atti a sensibilizzare il pubblico, i quali saranno esposti a Cosenza e valutati da una commissione. Nell'ambito della manifestazione si divulgherà un documento di associazioni locali atto a responsabilizzare gli Enti per l'agognata attuazione delle delibera regionale sulle malattie rare  
**Associazioni coinvolte:**  
UNITASK – Sindrome di Klinefelter  
CSV Cosenza
- DOBBIACO (BZ) – Coordinatore Sig.ra Isolde Mayr Faccin (DEBRA) 0474 972004  
**Programma:**  
Diffusione materiale informativo presso le scuole superiori e nelle edicole  
**Associazioni coinvolte:**  
Associazione DEBRA ITALIA onlus
- L'AQUILA – Coordinatore Alessandra Maimone (AISME) 368 969848 - [aisme@interfree.it](mailto:aisme@interfree.it)  
**Programma:**  
dal 29/02/08 al 2/03/08 Stand in Piazza  
**Associazioni coinvolte:**  
AISME – Associazione Italiana Malformazioni Epilessia
- MESSINA – Luca Mattia (AIFP) 090 317216, 338 2388420 [lucamattia1983@libero.it](mailto:lucamattia1983@libero.it)  
**Programma:**  
28.02.08 Aula Magna Padiglione NI (Dip. Di Scienze Mediche e Pediatriche) del **Policlinico Universitario G. Martino**: Convegno “Aspettando il 29 febbraio...La giornata delle malattie rare”. Vi prederanno parte alcune autorità ed includerà interventi preordinati delle associazioni.

Seguirà una mostra delle locandine dei film di Walt Disney per tutti i partecipanti al convegno ed i pazienti del padiglione.

29-02-2008 Presso l'Aula Magna padiglione NI del **Policlinico Universitario G. Martino** animazione per i bambini dei singoli reparti del padiglione NI da parte di volontari.

Stand informativi in **Piazza Cairoli**, dalle ore 9:00 alle ore 20:00

con attività di distribuzione ed esposizione del materiale informativo delle singole associazioni e intrattenimento per bambini da parte di volontari.

**Associazioni coinvolte:**

AIFP (Associazione Italiana Febbri Periodiche)

ABRE (Associazione Mediterranea per i Bambini REumatici)

ANF (Associazione Neuro Fibromatosi)

AIBWS (Associazione Italiana beckwith wiedemann)

Associazione nazionale sindrome X fragile

AST (Associazione Sclerosi Tuberosa)

A.N.CO.RA. (Associazione Nazionale malati con disabilità complesse e rare)

AICI (Associazione Italiana cistite interstiziale)

- MILANO - Coordinatore Paolo Chiandotto (Progetto Alice – S.E.U.) 328 2638400

[info@progettoalice-seu.org](mailto:info@progettoalice-seu.org)

**Programma:**

**Associazioni coinvolte:**

PROGETTO ALICE-SEU, Sindrome Emolitico-Uremica

APMMC – Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

AISMAL – Ass. Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

AISW – Ass. Italiana Sindrome di Williams

AIG – Ass. Italiana Glicogenosi

(Associazione Cornelia De Lange)

- MODENA – Coordinatore Rosalba Mele (Associazione AMA-Fuoridalbuio) 347 7111044

[info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it)

**Programma:**

29/02/08 – durante il Musical “Peter Pan” (Teatro Storchi) momento di sensibilizzazione sulle Malattie Rare

29/02 – 01/03/07 – Punto informativo in Via Emilia Centro

Convegno aperto alla cittadinanza

Progetto di sensibilizzazione per scuole.

**Associazioni Coinvolte:**

Associazione DEBRA ITALIA

AMA-FUORIDALBUIO – Ass. Malati Autoimmuni

- MONTECATINI (PT) – Coordinatore Caterina Campanelli (AIM RARE) 348 6420993 -

[info@aimrare.org](mailto:info@aimrare.org)

**Programma:**

29/02/08: Salone delle Terme Tamerici

Mattina - momento di confronto e riflessione sulle malattie rare e sui progressi compiuti in Italia fino ad oggi, con la partecipazione di alcuni Professori Universitari;

Per tutta la giornata - uno spazio espositivo dedicato al materiale artistico e culturale creato da persone disabili e non... (pittura, disegni, poemi, slogan ecc...) per facilitare e promuovere lo scambio di informazioni attraverso altre espressioni ed emozioni

In questa collezione saranno raccolti anche i "lavori" degli alunni di alcune classi delle Scuole elementari e Medie della zona.

Probabilmente, l'esposizione di queste opere durerà fino alla domenica 2 marzo.

Verrà posizionamento di un tavolo con il materiale divulgativo che illustrerà le attività dell'Associazione per facilitare e promuovere lo scambio di informazioni tra tutti i partecipanti.

**Associazioni Coinvolte:**

AIM RARE – Ass. Italiana Miopatie Rare

- PADOVA – Coordinamento: Sig. Michele Del Zotti (Ass. AIP) 329 2249064 – [michele\\_delzotti@libero.it](mailto:michele_delzotti@libero.it)

**Programma:**

26/02/08: Conferenza Stampa nella Sala Bresciani di Palazzo Moroni (Municipio)

28/02/08: Stand informativi dislocati presso l'Ospedale Pediatrico (ore 90:30-17:00)

28 e 29/02/08: Stand informativi in Centro città (Piazza dei Signori)

29/02/08: Concerto Gospel del gruppo *Le Note Nere* nello spazio fronte Palazzo Moroni,

Corteo per le vie cittadine dalle ore 17:00 alle ore 18:00

Esibizione della Compagnia "Figure Capovolte" al Teatro Ruzante

2/03/08: Spettacolo a Campodarsego (Pd) – Cinema Teatro Aurora "La Zia di Carlo"

commedia con la Compagnia Teatrale Trentamicidellarte (info [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org))

**Associazioni ed enti coinvolti:**

Registro Malattie Rare Veneto

AISMME – Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

Ass. IL VOLO, malattie reumatiche infantili

Ass. Cometa ASMME – Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

Associazione Aiuto ai soggetti Prader Willi e loro famiglie

Associazione Italiana Cornelia De Lange

Associazione AIP – Immunodeficienze Primitive

- PALERMO – Coordinatore Carmen Salamone/Rosalia Giarrappa (IRIS) 338-97.78.006 - [associazioneiris@libero.it](mailto:associazioneiris@libero.it)

**Programma:**

**Associazioni Coinvolte:**

Associazione IRIS – Ass. Siciliana per le Malattie Metaboliche

- PARMA – Coordinatore Giuseppina Politi (Gruppo LES) 0523-753643 o 347 2360693 - [mcppo@tin.it](mailto:mcppo@tin.it)

**Programma:**

29/02/08 Az. Ospedaliera Universitaria di Parma (Via Gramsci, 14) ore 10:00 – 18:00

Stand informativo

**Attività previste:**

Esposizione materiale informativo dell'evento

Distribuzione materiale delle associazioni coinvolte

Presenza di personale disponibile per approfondimenti e consulenze

Conferenza Stampa con possibile partecipazione di autorità locali

Offerta di primule, mini ciclamini e viole del pensiero di tutti i colori per sottolineare le tante patologie tutte definite rare

**Associazioni Coinvolte:**

- LES – Gruppo Italiano Lotta al Lupus Eritematoso Sistemico  
GILS – Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia  
AMA-FUORIDALBUIO – Ass. Malati Autoimmuni  
AIBWS – Associazione Sindrome di Beckwith-Wiedmann  
KLINEFELTER Italia onlus  
AISLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica  
GASBI – Genitori Associati Spina Bifida
- REGGIO CALABRIA – Coordinatore Sig. Pino Vadalà 335 7652882 [giusvada1@virgilio.it](mailto:giusvada1@virgilio.it) (AIFP)  
**Programma:**  
Piazza Italia dalle ore 09.00 alle ore 20.00 – stand informativi, proiezione di diapositive  
**Associazioni coinvolte:**  
AIFP – Associazione Italiana Febbri Periodiche
  - ROMA - Coordinatore Claudio Buttarelli (ANANAS) 347 8051381 – [presidente@ananasonline.it](mailto:presidente@ananasonline.it)  
**Programma:**  
29/02/08, dalle ore 09:00 alle ore 18:00  
Piazza S. Maria in Trastevere, Piazza Santa Maria Liberatrice, Piazza Madonna dei Monti  
3 Stand informativi  
**Associazioni coinvolte:**  
ANANAS – Ass. Neurofibromatosi, Amicizia e solidarietà  
AICI – Associazione Italiana Cistite Interstiziale  
AIDEL 22 – Ass. Italiana Delezione Cromosoma 22  
AIMAR – Ass. Italiana Malformazioni Anorettali  
Associazione ANGELI NOONAN  
AST – Ass. Sclerosi Tuberosa  
Associazione IL CIGNO
  - ROSSANO CALABRO (CS) – Coordinatore Natale Antonio Scalise (AISNAF) 339 3137835  
e-mail [info@aisnaf.org](mailto:info@aisnaf.org)  
**Programma:**  
29/02/08 Piazza San Bernardino le Fosse - Stand informativo  
Torneo Nazionale di scacchi  
Torneo Quadrangolare di calcio  
Incontri con i gruppi, movimenti e componenti dell'Uff. Pastorale della Salute  
Incontri con le scuole  
**Associazioni ed enti coinvolti:**  
AISNAF – Ass. Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro  
CSV Cosenza
  - SARDEGNA – Coordinatore Emanuela Serra (Ass. Sindrome di Crisponi e malattie rare) 347 6743189 [presidente@sindromedicrisponi.it](mailto:presidente@sindromedicrisponi.it)  
**Programma:** 28 - 29/02/08  
1) **Ales** in collaborazione con Comune di Ales. **Eventi Previsti :** Triangolo Di Calchetto  
2) **Arborea Eventi Previsti:** Imparare: Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole  
3) **Scano di Montiferru** in collaborazione con **MIIT** Montiferru Institute of Informatics and Technology Centro Multimediale Montiferru **Eventi Previsti** Manifestazioni Sportive e

- Collegamento con ISS/CNMR; **Imparare:** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole
- 4) **Elmas** in collaborazione con **Squadra Calcio Giornalisti Sardi E Comune Di Elmas**  
**Eventi Previsti** Triangolare Di Calcio; Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole
  - 5) **Cagliari Eventi Previsti:** Triangolare Di Calciotto Il presidente del Cagliari Calcio C5 Marco Vacca conferma che la squadra di calciotto di Cagliari dedicherà ufficialmente le partite del 23 Febbraio e del 29 Febbraio all' associazione e alla Giornata Europea per le Malattie Rare.
  - 6) **Pirri** in collaborazione con **A.I.B.E.D Onlus Associazione Italiana Ernia Diaframmatica. Eventi Previsti:** Triangolare Di Calciotto
  - 7) **ORISTANO** in collaborazione con **A.S. Scuola Calcio Oristano. Eventi Previsti:** Manifestazione sportiva, Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole (Ist. Tecnico Industriale "Othoca")
  - 8) **Oristano - Palmas Arborea** in collaborazione con Associazione Quattro Cuori, Dott.Gianfilippo Grova, Simba, Scuola Calcio **Gianfranco Matteoli** Affiliata Al **Cagliari Calcio. Eventi Previsti:** Partita Calcio
  - 9) **Lanusei** in collaborazione con **Istituti Scolastici Superiori Locali, Squadra Calcio TORTOLI. EVENTI PREVISTI:** Partita di calcio con la partecipazione della TORRES CALCIO; Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole
  - 10) **Tortoli** in collaborazione con **EVENTI PREVISTI** Partita di calcio Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole. Istituto d'Istruzione Superiore ITI, Istituto Superiore Tecnico Commerciale, Scuola Professionale Di Stato Alberghiero
  - 11) **JERZU** in collaborazione con **Coord. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare Nuoro - Ogliastra** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole Liceo Scientifico "Busico" Istituto Tecnico Commerciale
  - 12) **Villasor** in collaborazione con U.S.D. Villasor Unione Sportiva Dilettantistica  
**Eventi Previsti:** Partita di calcio **Villasor-Santadi** Campo Sportivo San Biagio 15,30  
Il presidente del Massimo Caboni del Villasor Calcio conferma che dedicherà ufficialmente la partita del 24 Febbraio all'associazione e alla Giornata Europea per le Malattie Rare
  - 13) **Pozzo Maggiore** **Eventi Previsti:** Impa...Ra...Re *Insieme A Scuola Di Solidarieta' Per La Salute Di Tutti ...Per Le Malattie Rare* - Sessione di sensibilizzazione nelle scuole. Istituto comprensivo Pinna Parpaglia Pozzo Maggiore
  - 14) **Ghilarza** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
  - 15) **Allai** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
  - 16) **Santa Giusta** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
  - 17) **Bosa** **Eventi Previsti** Distribuzione materiale informativo, Manifestazioni sportive
- SIRACUSA – Coordinatori: Sig. Sebastiana Barbera e Sig. Giuseppe Monego – 3336761405  
[peppus70@yahoo.it](mailto:peppus70@yahoo.it)  
**Programma:**  
**Associazioni Coinvolte:**  
AST - Associazione Sclerosi Tuberosa
  - TORINO – coordinatore Luigi Bonavita (Ass. Ita. Niemann Pick) 348 3613765  
[bonavita.luigi@niemannpick.org](mailto:bonavita.luigi@niemannpick.org)  
**Programma:**

28.02.08 Serata di danze popolari con musiche dal vivo, dalle ore 21:00 C/o Centro d'incontro Ex Caserma Baleno - Via Verdi, Venaria (To)

29.02.08 Stand in Piazza Castello dalle 10:00 alle 19:00 con:

- esposizione materiale informativo dell'evento
- distribuzione materiale informativo delle singole Associazioni
- distribuzione cartelline stampa dell'evento
- intrattenimento musicale da parte di MARCO CARENA
- intrattenimento per bambini a cura di artisti di strada
- per tutta la giornata ci sarà la presenza di personale della Rete Regionale Piemonte Malattie Rare al fine di offrire approfondimenti e consulenze agli interessati
- nel pomeriggio (presumibilmente verso le ore 16) conferenza stampa presso lo stand con possibile partecipazione di autorità locali (Assessore alla Sanità Regionale, Comunale, ecc.) e se possibile collegamento videoconferenza con l'I.S.S.

**Associazioni Coinvolte:**

Associazione Italiana Niemann Pick – ONLUS  
META Malattie Metaboliche Ereditarie Piemonte e Valle d'Aosta  
European Association Friends Of Mc Cune Albright Syndrome  
Ass. per l'Aiuto ai Soggetti con Sindrome di Prader Willi ed alle loro Famiglie – onlus  
ANF - Associazione Neuro Fibromatosi  
Simba onlus - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet  
AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS  
A.I.L.A. - Associazione Italiana Lafora  
Associazione Italiana Siringomielia E Arnold Chiari  
Federazione Malattie Rare Infantili  
GILS – Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia  
Associazione Italiana Cornelia De Lange  
ACAR onlus – Associazione Conto alla Rovescia  
AIMAR – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali  
Associazione Italiana Sindrome X fragile

- VENEZIA – Coordinatore Renza Barbon Galluppi – 338 5893898 [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

**Programma:**

28/02/08 SCORZE' (VE) ore 20:30 concerto di cori presso la Chiesa parrocchiale

29/02/08 stand informativo in Campo San Bartolomio

**Associazioni coinvolte:**

UNIAMO FIMR onlus – Federazione Italiana Malattie Rare  
Associazione Italiana FAVISMO  
AIFP – Ass. Italiana Febbri Periodiche  
Associazione Rete Malattie Rare  
Associazione IL VOLO per le malattie reumatiche infantili

- VICENZA – Cinzia Sacchetti (AFADOC) [cinzia@afadoc.it](mailto:cinzia@afadoc.it)

**Programma:**

29/02/08: Stand informativi in Contrà Cavour e presso l'Ospedale di Vicenza.

29/02/08: Stand presso l'Ospedale San Bassiano e in Piazza Libertà a Bassano del Grappa.

**Associazioni Coinvolte:**

Associazione AFADOC

Associazione ANGSA  
Associazione CORNELIA DEL LANGE  
Associazione Cometa ASMME – Malattie metaboliche ereditarie  
Associazione Sclerosi Tuberosa AST

### Inoltre:

- ROVERETO (TN) – **MEETING F.O.P.:** divulgazione materiale in occasione del Congresso del 7/8 marzo 2008, U.O. di Pediatria Aula Magna Osp. Santa Maria del Carmine.
- **Convegno SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**  
(con Accreditemento ECM)  
Milano, Auditorium “Giorgio Gaber” Palazzo della Regione Lombardia  
Piazza Duca d’Aosta 3  
29 febbraio 2008 ore 08:30 – 17:30

Organizzato da:



**Regione Lombardia**

**Segreteria scientifica** Luca Merlini, Gedeone Baraldo, Erica Daina, Faustina Lalatta  
**Coordinamento** Direzione Generale Sanità Regione Lombardia  
**Segreteria organizzativa** IreF-SDS, Elisabetta Di Martino, Carlo Bianchissi

- In considerazione del comune obiettivo, **EuOrphan** ha deciso di aderire alla manifestazione promossa da EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) e dalle Federazioni Nazionali delle Malattie Rare, UNIAMO per l’Italia, e di proporre proprio per il prossimo 29 febbraio un’iniziativa espressamente rivolta ai pazienti e alle loro associazioni. In quella giornata, tutti gli interessati potranno contattare il **team EuOrphan (0382/25075)** per ricevere dai suoi esperti tutte le informazioni sulle nuove opportunità terapeutiche già disponibili o in via di sperimentazione.

Organizzato da:



SERVICE FOR THE SUPPORT OF THE  
EUROPEAN ORPHAN MEDICINE MARKET

**Progetto EuOrphan** – Coordinatore Dott.ssa Paola Baiardi  
**Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche - Pavia**  
Tel: 0382-25.075 - E-mail: [pbaiardi@cvbf.net](mailto:pbaiardi@cvbf.net)

- **WORKSHOP “PRIORITÀ DI FORMAZIONE, AGGIORNAMENTO E RICERCA NEL CAMPO DELLE MALATTIE RARE NELL’ETÀ EVOLUTIVA”.**

Roma, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

28 Febbraio 2008 ore 10:00 - 17:00

Organizzato da:



**Società Italiana di Pediatria**

*dedicato a tutti i bambini, a quelli che li amano e li accudiscono*



**SIMGePeD**

**Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e  
Disabilità Congenite**



