



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 10 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
Associazioni partecipanti: AISME, ANANAS.

- CALABRIA

- o **Cosenza, 27-28 febbraio 2009** - Programma in via di definizione
Info: CSV Cosenza, tel. 0984 837564, e-mail: promozione@csvcosenza.it
- o **Reggio Calabria, 28 febbraio 2009 - Stand informativo**
Referente Giuseppe Vadalà - Associazione AIFP, cell. 335 7652882 E-mail: giusvada1@virgilio.it

- CAMPANIA

- 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, E-mail: aimar@aimar.eu
- o **Napoli 28 febbraio 2009 - Ospedale SS. Annunziata, Incontro dibattito "La Fenichetonuria, il modello interdisciplinare integrato dell'Osp. SS. Annunziata: esperienze a confronto" (Referente Antonella Diana - Ass. L'APE onlus - antodiana@libero.it)**
II Policlinico-Università Federico II, Dip. Pediatria, stand informativo
Referente Sig.ra Silvana Saini Ass. UMAR onlus - cell. 339 8821266, e-mail: silvana_saini@yahoo.com
Associazioni partecipanti: L'APE onlus, UMAR onlus
- o **Giffoni Valle Piana (SA), 29 febbraio 2009** - Proiezione del film "Si può fare" aperta alle scuole medie e superiori e alla cittadinanza del comune; a seguire dibattito con una rappresentanza di medici e Istituzioni locali.
Referente: Sig. Giuseppe De Vivo - Ass. AISW - cell. 328 8137987, e-mail: gdevivo@inwind.it

- **EMILIA ROMAGNA**

- **Bologna, 27-28 febbraio 2009** - 27/02 ore 14:00 Commissione Consiliare c/o Sala Bianca del Comune di Bologna. 28/02 Banchetti informativi e visite guidate gratuite della città con le guide professioniste G.A.I.A.
Referente [Monica Fiumi](#) - Ass. AISP - tel. 051 361118 monicafiumi@alice.it
Associazioni partecipanti: A.I.S.P., GAIA Eventi
- **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)
- **Modena, 28 febbraio 2009** - **Mattino: Centro Servizi Università di Modena e Reggio - Policlinico: Convegno pubblico** aperto alle scuole superiori, ai pazienti affetti da patologie rare, alle loro famiglie, a medici e ricercatori e alla cittadinanza. Interverranno gli On.li Bocciardo e Guidoni. **Pomeriggio: Punto informativo in Via Emilia Centro**
Referente: [Rosalba Mele](#) - Associazione AMA-Fuori dal buio, cell. 347 7111044 - email: info@fuoridalbuio.it
Associazioni partecipanti: AMA FUORIDALBUIO, DEBRA Italia onlus
- **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.
Associazioni partecipanti: RING 14

- **LAZIO**

- **Formia (LT), 26 febbraio 2009** - ore 17:00 Incontro Dibattito "Le malattie rare: una priorità per la Sanità Pubblica". **Conferenze nelle Scuole: 19 febbraio Formia**, Ist. Sup. Alberghiero "Celletti"; **27 febbraio Gaeta**, Scuola Media "P. Amedeo"; **6 marzo Formia**, Scuola Media "Mattejj"
Referente: [Salvatore Di Nucci](#), Ass. AILU cell. 349 3698581, e-mail ailu@libero.it
Associazioni partecipanti: A.I.L.U., Az. Cattolica Italiana.
- **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, SIMGEPed e le Federazioni FIMMG e FIMP. Info e iscrizioni: Segreteria UNIAMO, 041 2410886 - segreteria@uniamo.org
- **Roma, 28 febbraio 2009** - EVENTO MEDIATICO: "FIGLI DI UN MALE MINORE" promosso dall'On. Luca Barbareschi in collaborazione con Orphanet, Istituto Superiore di Sanità, Associazione Dossetti e UNIAMO FIMR onlus presso il Teatro ARGENTINA
- **Roma, 28 febbraio 2009** - Piazza Venezia (Madonna di Loreto) mattina: stand informativi, proiezione di video, maratona verso Via del Corso, collegamenti web streaming con il Teatro Argentina. **Pomeriggio**: Coro di canti popolari, concerto musicale, giochi e intrattenimento con i trampolieri, dibattito.
Referente [Sig.ra Antonella Esposito](#) - Ass. Ita. Sindrome di Noonan - 338 7816915, presidente@angelinoonan.it
Associazioni partecipanti: Angeli Noonan, AST, ANANAS, AIDEL 22, SOD Italia, Parent Project, AISP

- **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

- **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 Alta, 28 febbraio 2009** - Stand informativo
Referente [Sig. Paolo Chiandotto](#) - Progetto Alice SEU - info@progettoalice-seu.org
- **Ranica (BG), 27 febbraio 2009** - Open Day c/o Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò. Mattina riservata alle visite degli studenti, pomeriggio aperto al pubblico.
Info: [Francesca Di Fronzo](#), Uff. Stampa Ist. Mario Negri, tel.035 319888 e-mail: difronzo@marionegri.it
- **Varese, 28 febbraio 2009** - Stand Informativi in Piazza Monte Grappa e all'ingresso nuovo dell'Ospedale di circolo.
Referente [Sig. Aurelio Dal Ferro](#) - Associazione EAMAS cell: 349 0542104, e-mail: a.dalfe@virgilio.it
Associazioni partecipanti: EAMAS. LA GEMMA RARA

- PIEMONTE

- **Torino, 28 febbraio 2009 - Piazza San Carlo, Stand informativi** Esposizione materiale informativo dell'evento. Distribuzione materiale informativo delle Associazioni e cartelline stampa dell'evento. Conduzione degli eventi artistici a cura di Enrico CEVA. Intrattenimento danzante con il gruppo folcloristico di danze occitane "FOLK DANZA" di Cirié (To). Esibizione dell'Associazione di Dance Ability "Star Wheels" di Alba (CN) e del gruppo folcloristico Romeno "BUSUIOCUL". EVENTI MUSICALI con Massimo LAJOLO & le Onde Medie- Musica d'autore, Dario LOMBARDO & Andrea SCAGLIERINI - Blues, Il Volo Nomade "Ricordando AUGUSTO" - Tribute Band. Intrattenimento per i più giovani a cura dell'Associazione "La Mole del Sorriso" (Clown di Corsia)
Referente Sig. Luigi Bonavita - Ass. Ita. NiemannPick, cell. 348 3613765 e-mail: bonavita.luigi@niemannpick.org
Associazioni partecipanti: FMRI (Federazione Malattie Rare infantili), META, Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS, Eamas, Associazione Sollievo ONLUS, OMI Opera Munifica Istruzione, Carta E Penna, AISMAC, APADEST, AIMAR, AIBWS ONLUS, A.I.L.A., As.It.O.I., A.C.A.R. ONLUS, A.I.S.J.A.C, SIMBA ONLUS, FEDRA, PRADER WILLI, Associazione Sindrome di Joubert, UNITASK, La Mole del SORRISO, LAFORA
- **Torino, 1 marzo 2009 - LO SPECCHIO INQUIETO, giornata di cinema, riflessioni e proposte sulle malattie rare e malformazioni congenite.**
Referente: Federazione FEDRA onlus: tel 011.19715972 www.fedra.org - fedra@fedra.org
- **Alessandria, C.le Monferrato 28 febbraio 2009 - Serata Di Incontro, Di Informazione E Spettacolo Teatrale : " IL CORAGGIO" c/o Salone Congressi dell'Istituto Musicale SOLIVA**
Referente Sig.ra Paola Raiteri - Ass. ACAR, e-mail: info@acar2006.org

- SARDEGNA

- **Cagliari, 28 febbraio 2009 - Stand informativo**
Referente Sig. Massimo Rodriguez AISW - cell. 3358108805 e-mail: massimo.rodriguez@gmail.com
Associazioni partecipanti: AISW, Ass. Italiana Favismo, AIBED
- **"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, 27-28 febbraio 2009 - 27/02 Ospedale Garibaldi: consulenze genetiche gratuite** per i portatori di Malattie Rare. **28/02 Ospedale Garibaldi:** Incontro con i vertici dell'ospedale e dibattito medico. **Stand informativo c/o magazzino Auchan di Catania S.Giuseppe La Rena**
Referente Sig. Salvatore Canigiula - Ass. AISP - cell. 3472486165, salvo.canigiula@alice.it
Associazioni partecipanti: A.I.S.P., GRUPPO LES, AILAM, AIPD, UILDM
- **Messina, 28 febbraio 2009 - Stand informativo c/o Centro Commerciale "Tremestieri"**
Referente Sig.ra Luca Mattia, associazione AIFP, cell. 338 2388420, e-mail: lucamattia1983@libero.it
- **Palermo, 27-28 febbraio 2009 - 27/02 mattina: punto informativo c/o Università degli Studi di Palermo, Segreteria Studenti Ed. 3, Viale delle Scienze.** (referente: Antonella Vullo, A. Naz. NAEVUS, cell: 3923279026, e-mail: antonellavullo@alice.it) **28/02: Stand informativi c/o Ospedale dei Bambini e c/o Magazzino "Grande Migliore".**
Referente Sig.ra Carmen Salamone Associazione IRIS, tel. 338 9778006 e-mail: associazioneiris@libero.it
Associazioni coinvolte: IRIS, Ass. Nazionale NAEVUS Italia

- 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 - Teatro Signorelli: Giornata di presentazione della rete dei presidi regionali "La rete della Regione Toscana per l'assistenza alle malattie rare, nuove sfide e opportunità"**
Info: Cecilia Berni, Settore Medicina predittiva-preventiva D.G. Diritto alla salute e politiche di solidarietà tel. 055 4383285 cecilia.berni@regione.toscana.it

- **TRENTINO ALTO ADIGE**

- o **Trento 28 febbraio - 1 marzo 2009**, programma in via di definizione. **1/03 ore 15:00: Tavola Rotonda** con pazienti, associazioni, medici, istituzioni, collegamenti esterni c/o Fondazione Caritro
Referente Rina Middonti, Ass. VITARTE - cell: 333 1322245, e-mail: info@arkaweb.eu - r.middonti@yahoo.it
Associazioni partecipanti: VITARTE, AILAM, FOP Italia, Ass. Ita. NAEVUS, AISLA, Ass. ACROMATI Italiani, Trentinosolidale, Ass. Giro Girotondo
- 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, 28 febbraio 2009 - mattina: stand informativo** c/o l'ingresso del Mercato Coperto di Piazza Matteotti. Dal **23 febbraio 2009** proiezione di un video spot tramite il circuito di IPTV (40 schermi totali in città e provincia) gestito dall'URP del Comune di Perugia. Invio di un SMS sull'evento ad una lista di distribuzione di 8000 utenti.
Referente Sig. Pietro Marinelli, ASS.ASM 17 - cell. 339 1198097, e-mail: marinellipietro@gmail.com
Associazioni partecipanti: ASM 17, Gruppo Scout Perugia e Foligno

- **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) Associazioni partecipanti: AIP, COMETA ASMME,
- o **Selvazzano (Pd), 28 febbraio 2009** - ORE 21:00 **Concerto di beneficenza c/o Auditorium San Michele** (referente Sig.ra Ulla Mugler, Ass. Naz. Cornelia De Lange, cell. 329 2170056, e-mail: umugler@aol.com)
- o **Venezia, 28 febbraio 2009** - **Stand informativo in Campo San Bartolomeo**
Referente Sig.ra Renza Barbon Galluppi tel. 041-2410886 - cell. 3385893898
Associazioni partecipanti: AIFP, Ass. It. Favismo, Rete Malattie Rare
- o **Venezia-Mestre, - Incontro tra medici, ricercatori, pazienti e famiglie** c/o la Fondazione Banca degli Occhi del Veneto.
Referente Dott. Enzo Di Iorio - FBOV - tel. 041 5295826 e-mail: enzo.diorio@ulss12.ve.it
- o **Verona, 28 febbraio 2009** - **Ospedali di Verona e della Valpolicella, "Dare un sorriso ai bambini con malattie rare"** con i Clown Dottori (info: M. Elisabetta Villa, Gruppo DBA Italia onlus, cell. 347 4400253 e-mail: mariavilla@diamondblackfanitalia.org) **Punto informativo a Verona Centro** (info: dott. Daniele Angelini, Comune di Verona, Coordinamento Relazioni con i Cittadini - tel. 045 807 7020 e-mail: Daniele_Angelini@comune.verona.it). Associazioni partecipanti: Gruppo DBA Italia, Essere Clown Verona
- o **Vicenza, 28 febbraio 2009** - **Stand informativo c/o ospedale San Bortolo** (referente Sig.ra Cinzia Sacchetti, cell. 3487259450 e-mail: cinzia@afadoc.it) Associazioni partecipanti: AFADOC