



## **FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI ONLUS**

Corso Galileo Galilei 38, 10126 Torino  
Telefono +39 011 676002 fax +39 011 6787052

[www.malattie-rare.org](http://www.malattie-rare.org) [info@malattie-rare.org](mailto:info@malattie-rare.org)  
conto corrente postale 15957285 partita IVA 97599030018

Con la presente comunichiamo che per la giornata internazionale delle Malattie Rare si stanno organizzando le attività di seguito segnalate. Le Associazioni interessate a partecipare alle diverse iniziative sono invitate a mettersi in contatto con i referenti delle varie attività.

### **1. INAUGURAZIONE SERVIZIO DI INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA F.M.R.I.**

Il 29 febbraio 2012 sarà inaugurato un nuovo “Servizio di informazione e orientamento” per le malattie rare, gestito dalla “Federazione Malattie Rare Infantili” e realizzato con il contributo della Fondazione CRT. In allegato alla presente mail c’è un comunicato di presentazione dell’iniziativa e un manifesto. Invitiamo tutte le Associazioni ad aiutarci a diffondere l’iniziativa con tutti i mezzi a disposizione. Grazie!

### **2. CORSO DI FORMAZIONE SUI P.D.T.A.**

Il 29 febbraio 2012, dalle ore 10.00 alle ore 13.00, si terrà presso l'Assessorato alla Sanità in c.so Regina Margherita, 153 bis - 10122 Torino, un corso sui principi per la realizzazione di Protocolli Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali. Il corso, che vedrà la partecipazione sia di operatori che delle associazioni sarà un'occasione unica di apprendimento e di condivisione di obiettivi comuni. Vista la limitata capienza dell'aula la partecipazione è riservata ad un singolo partecipante per ogni associazione. Evento realizzato dal CMID - Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, in collaborazione con il Tavolo Tecnico specialistico per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.

### **3. CONCERTO AL CONSERVATORIO.**

Il CMID e il Tavolo Tecnico, sempre il 29 febbraio 2012, alle ore 21, presso la Sala Concerti Giuseppe Verdi del Conservatorio di Piazza Bodoni a Torino, hanno organizzato uno spettacolo musicale del duo MGINC. Il concerto, con ingresso gratuito, è dedicato ai pazienti, ai loro familiari ed amici, a tutti gli appartenenti alle Associazioni, agli operatori ed a coloro che vogliono condividere la serata. Vi preghiamo di confermare la Vostra partecipazione ed il numero

approssimativo dei vostri invitati entro il 23 febbraio, come da richiesta avanzata dal Conservatorio stesso in ottemperanza alle normative di legge sulla sicurezza.

Per informazioni e adesioni:

Sig.ra Rita Maria Bianco

Cell. (14.00-18.00) 3465148042

email: [biari2004@libero.it](mailto:biari2004@libero.it)

#### **4. DISTRIBUZIONE MATERIALE INFORMATIVO DELLE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE.**

In occasione del concerto al conservatorio verranno consegnate agli spettatori delle cartelline all'interno delle quali ogni associazione potrà inserire del materiale informativo. Visto l'ampio numero di associazioni coinvolte, si è optato per l'inserimento di un foglio A4 (intero o come depliant) che dovrebbe contenere le seguenti informazioni:

- logo
- breve presentazione dell'associazione e della patologia di riferimento
- indirizzi e contatti
- referenti

Le associazioni che intendono aderire a questa iniziativa potranno consegnare il loro materiale (circa 200 fogli) nei seguenti giorni e orari, presso la sede della FMRI, Corso Galileo Galilei 38:

venerdì 24 febbraio dalle 9,30 alle 12.

lunedì 27 febbraio dalle 16,30 alle 19.

Per esigenze particolari chiamare il 339.5203554 (Luca Nave).

#### **5. GAZEBO INFORMATIVI IN PIAZZA CASTELLO.**

Durante la giornata del 29 febbraio 2012 è previsto il posizionamento di due gazebo informativi nella zona pedonale di Piazza Castello, zona Palazzo Madama, dalle ore 9 alle ore 18. Chi intende partecipare *attivamente* a questa iniziativa, sia fornendo il materiale per il banchetto, sia con la presenza fisica di un rappresentante dell'associazione, è invitato a contattare il dr. Mauro Ponzone a questo indirizzo mail: [ponzonemauro@yahoo.it](mailto:ponzonemauro@yahoo.it).

Restiamo a disposizione per ogni informazione e porgiamo cordiali saluti.

*La segreteria FMRI*

*Luca Nave*

*segreteria@malattie-rare.org*

*Tel. 339.5203554.*