

28 FEBBRAIO 2009: GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Tema: Malattie Rare, Una Priorità Per La Sanità Pubblica

Focus 2009 "Il Paziente Al Centro Dell'Assistenza"

Slogan 2009 "L'assistenza Al Paziente: Una Questione Pubblica!"



Rare Disease Day

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

- Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali
- Dipartimento per le Pari Opportunità
- Comune di Roma
- Comune di Venezia
- 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 - FORLÌ - VERONA.

ELENCO degli EVENTI e DELLE PIAZZE COINVOLTE (aggiornato al 25 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 in Piazza Camagna**
Referente Giuseppe Vadalà - Associazione AIFP, cell. 335 7652882 E-mail: giusvada1@virgilio.it
 - o **Rossano (CS), 28 febbraio 2009** - **Stand informativo in Piazza B. Le Fosse**, Incontri di informazione e sensibilizzazione presso il Liceo Scientifico Rossano e l'Istituto Comprensivo Statale Don Bosco Corigliano-Cantinella.
Referente: Sig. Natale Antonio Scalise - Ass. AISNAF: 339 3137835 - nscalise@libero.it

- **CAMPANIA**

- **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
- **Napoli 28 febbraio 2009** - Ospedale SS. Annunziata, Incontro-dibattito "La Fenilchetonuria, 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 8831266, e-mail: silvana_saini@yahoo.com
Associazioni partecipanti: L'APE onlus, UMAR onlus
- **Giffoni Valle Piana (SA), 28 febbraio 2009** - Sala Truffaut, Cittadella del Cinema - Proiezione del film "Si può fare" aperta alle scuole medie e superiori e alla cittadinanza del comune e della provincia; 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 Associazioni partecipanti: AISW - Ass. Sindrome di Williams

- **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, AICI, GAIA Eventi, Rete MR
- **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, FANEP onlus

- **LAZIO**

- **Formia (LT), 26 febbraio 2009** - ore 16:45 Incontro Dibattito con Tavola Rotonda "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"; 28 febbraio Formia, Scuola Media "V. Pollione" 6 marzo Formia, Scuola Media "Mattejj".**
28 Febbraio, stand di sensibilizzazione e divulgazione in Piazza della Vittoria,
Referente: Salvatore Di Nucci, Ass. AILU cell. 349 3698581, e-mail ailu@libero.it
Associazioni partecipanti: A.I.L.U., Az. Cattolica Italiana., Cooperativa Sociale Herasmus
- **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 - 3387816915, presidente@angelinoonan.it
Associazioni partecipanti: Angeli Noonan, AST, ANANAS, AIDEL 22, SOD Italia, Parent Project, AISP, ASNIT, AISW, ARPA, AICI, FABED, Gruppo LES, AIMAR, AIP, A.E.U., Ass. NAEVUS Italia

- **LIGURIA**

- **Deiva Marina (SP), 27 febbraio 2009** - Caccia al tesoro c/o la Scuola Media Ist. Comprensivo Levanto. Referenti: Prof.ssa Gomboli/Prof.ssa Fosella, tel. 0187 815838 fax 0187 816230
- **Genova, 28 febbraio 2009** - Mattina: Conferenza del Gruppo di consultazione sulle malattie rare dell'ARS LIGURIA c/o Liceo Scientifico Cassini di Genova e stand informativi. Pomeriggio: Stand informativi, intrattenimento e laboratori per bambini e genitori, spettacolo teatrale c/o Area del Porto Antico Referente Sig.ra Eva Pesaro - Ass. AISP, info@sindromedipoland.org
Associazioni ed Enti partecipanti - ARS LIGURIA, AISP, AISLA, Prader Willi, Ass. X Fragile, FOP Italia, AIDEL 22, RP Liguria, UILDM, UNITASK, AST, Ass. MR Mauro Baschiroto, LES, AISW, Rete MR
- **Sestri Levante (GE), 28 febbraio 2009** - ore 17.00: Inaugurazione della nuova sede dell'Ass. AISA Onlus Sezione Liguria. Referente Sig.ra Maria Litani, 3393168142 - email: marialita@alice.it

- **LOMBARDIA**

- **Bergamo Alta, 28 febbraio 2009** - Stand informativo
Referente Sig. Paolo Chiandotto - Progetto Alice SEU - info@progettoalice-seu.org
- **Milano, 21 febbraio 2009** - convegno nazionale Associazione Italiana GIST in collaborazione con i medici della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano - giornata dedicata ai pazienti. Referente: Associazione AIG-GIST, e-mail: info@gistonline.it
Info: <http://www.istitutotumori.mi.it/istituto/cittadino/AIG.asp> - <http://www.gistonline.it/>
- **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
Associazioni Partecipanti: ATDL, GILS, X Fragile, AISW, AFADOC
- **Milano, 28 febbraio 2009** - Convegno "La Rete Regionale per le malattie rare: un cantiere aperto" promosso dalla Regione Lombardia c/o Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia
Info: Gedeone Baraldo U.O. Governo dei Servizi Sanitari Territoriali e Politiche di Appropriatelyzza e Controllo, tel 02 67653215/3089 - e-mail: gedeone_baraldo@regione.lombardia.it
- **Milano, 28 febbraio 2009** - Momento di sensibilizzazione c/o il Circolo Ufficiali di Palazzo Cusani, in occasione del Ballo in Costume organizzato per il Carnevale Ambrosiano
- **Pavia, 28 febbraio 2009** - Stand informativo in Piazza della Vittoria.
Referente: Stefania Tedoldi - Ass. NAEVUS Italia, e-mail stefaniatedoldi@nevogigante.it
- **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

- **MARCHE**

- **Pesaro, 28 febbraio 2009** - Stand informativo all'interno della Festa del Cioccolato "CIOCCO-LATOMARE"
Referente Stefania Bartoli - A. Naz. Cornelia de Lange - 349 6179740, e-mail: stefania@corneliadelange.org
Associazioni partecipanti: A. Naz. Cornelia de Lange, Prader Willi, AISW

- **MOLISE**

- **Campobasso, 28 febbraio 2009** - Incontro presso il Liceo Scientifico Romita
Referente: Sig.ra Giovanna Iosue - Ass. DEBRA Italia, cell. 328 6231976 - gio.iosue@virgilio.it

- **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** - Mattina: **Conferenza Stampa c/o Sala Riunioni del Palazzo Regio**. Postazione delle Poste Italiane SPA con l'Annullo speciale del Servizio Filatelico Temporaneo realizzato dall'Uff. Cagliari Centro. Pomeriggio: **Esibizione di Nuoto Sincronizzato** c/o Centro Nuoto Promogest - Quartu S. Elena.

Referente Sig. Massimo Rodriguez AISW - cell. 3358108805 e-mail: massimo.rodriguez@gmail.com

Associazioni partecipanti: AISW, Ass. Italiana Favismo, AIBED onlus, Ass. Sindrome di Marfan, ISMRD, Ass. Diversamente, Ass. X Fragile, AIST, AST, Gruppo LES, Ass. Spina Bifida, Devi Vivere, Ass. LPS, ASCE, AIBWS

- **"Progetto RarInsieme 2009"** - con coinvolgimento degli Enti locali e delle scuole.

Alcune delle sedi in programma: Santa Maria Navarrese, Tortoli, Bosa, Ales, Lunamatrona, Sanluri, Terralba, Mogoro, Cagliari, Oristano, Mamoiada, Jerzu, Palmas Arborea, Santa Giusta, Villasor, Elmas, Villaputzu, Sassari

Referente Emanuela Serra - Ass. Sindr. di Crisponi e MR - 347 6743189, presidente@sindromedicrisponi.it

Associazioni partecipanti: Ass. Sindrome di Crisponi e MR, Ass. Alice nel Paese delle Meraviglie, Associazione Atrio, Associazione SASPO, CIP, Volo Alto, Ass. Giornalisti Sportivi, Ass. Arrasta

- 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, AMICI Italia, AID Kartagener

- **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

Associazioni partecipanti: AIFP, ANCORA, Gruppo LES, AMBRE, X Fragile, ANF, AIBWS

- **Monreale (PA), 28 febbraio 2009** - Stand informativo in Piazza Vittorio Emanuele

Referente: Sig.ra Antonella Vullo - Ass. NAEVUS Italia

- **Palermo, 27-28 febbraio 2009 - 27/02 mattina: punto informativo c/o Università degli Studi di Palermo**, Segreteria Studenti Ed. 3, Viale delle Scienze. Contatti: Antonella Vullo, A. Naz. NAEVUS, e-mail: antonellavullo@alice.it. **Sera: Concerto gratuito** presso la Sala conferenze del CERISDI, **Castello Utveggi**, tenuto dal soprano Chiara Dini e dal pianista Paolo Rubera. **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, AMBRE

- TOSCANA

- **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

Associazioni partecipanti: Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

- **San Giovanni Valdarno (AR) - cena di solidarietà** della Fondazione Giuseppe Tomasello presso la Basilicadi S. Giovanni Valdarno
Referente Silvia Vinchesi Tora: info@giuseppetomasello.it, www.giuseppetomasello.it, 347 7491342.
 - **Monsummano T.me (PT), 28 febbraio 2009 - Tavola Rotonda c/o Fattoria Medicea** "L'Assistenza al paziente: una questione pubblica. Ascolto e confronto, domande e considerazioni".
Referente: Sig.ra Caterina Campanelli - Ass. AIM RARE - 0572 909004, e-mail: info@aimrare.org
Associazioni partecipanti: AIM RARE, ASIMAS, Ass. Ita. Niemann Pick, Ass. Amministratori di Sostegno di Firenze, Gruppo Esperantista Pistoiese, Ass. Ariasoleterramare.
- **TRENTINO ALTO ADIGE**
- **Trento, 28 febbraio - 1 marzo 2009, Maratona** per la giornata delle malattie rare dalle ore 14 alle ore 21 del 28/02, e dalle 15 alle 21 del 1/03. Baby Dance per bambini, Dodò e L'Albero Azzurro presentato da Oreste Castagna. **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, Ass. Hearts&Gym, Ass. EOS
 - **Bolzano, 28 febbraio - Gazebo informativo Ponte Talvera**
Referente Luigina Galler, Ass. Sind. X Fragile - cell: 338 5947657, e-mail: xfragileluigina@infinito.it
Associazioni Partecipanti: Ass. Sindrome X Fragile, Ring 14, Cornelia de Lange
- **UMBRIA**
- **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. Smith Magenis - cell. 339 1198097, e-mail: marinellipietro@gmail.com
Associazioni partecipanti: Ass. Smith Magenis Italia, Gruppo Scout Perugia e Foligno,
- **VENETO**
- **Belluno, 28 febbraio 2009 - Stand informativo in Piazza dei Martiri.**
Referente Sig. Franco Dalle Grave, e-mail francodallegrave@gmail.com
 - **Padova, 28 febbraio 2009 - Pomeriggio: allestimento stand informativi in "Corte e Liston" con Concerto Gospel** del gruppo "Le Note Nere"
Referente Sig. Michele Del Zotti - Associazione AIP, cell. 3292249064 e-mail: michele_delzotti@libero.it
Associazioni partecipanti: AIP, COMETA ASMME, La Nostra Famiglia, Ass. Naz. Cornelia de Lange, ANIMASS, Ass. Prader Willi, Il Volo, Ass. X Fragile, AIBWS, AST, Ass. NAEVUS Italia
 - **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
 - **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, AISP, AST, ASIMAS
 - **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 8077020 e-mail: Daniele_Angelini@comune.verona.it). Associazioni partecipanti: Gruppo DBA Italia, Essere Clown Verona, ABEO, ANIMASS, AAI.
 - **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, AST