



2016 “La Voce del Paziente”

Per dare forza al movimento delle malattie rare anche con un impatto visivo riconoscibile, UNIAMO FIMR onlus, che coordina la Giornata per le Malattie Rare in Italia, grazie al contributo di Farmindustria, traduce e stampa il materiale promozionale della Giornata prodotto da EURORDIS, insieme a gadget colorati per animare di colore i moltissimi eventi organizzati nelle piazze italiane per partecipare a questa fondamentale campagna di sensibilizzazione internazionale giunta all'ottava edizione.

La Federazione è impegnata in prima persona a Roma in tre momenti particolari:

29 febbraio – “UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE”

Aula Pocchiarri dell'ISS in viale Regina Elena 299 dalle 09:00 alle 13:30.

La giornata è pensata per i malati e al servizio dei malati, quindi a “relazionare” - in presenza o in collegamento dal territorio - saranno i pazienti e/o loro rappresentanti oppure gli operatori. I relatori presenteranno “Buone pratiche” in cui la differenza è fatta dalla partecipazione del paziente.

Le istituzioni, raccolte in un panel di esperti (discussant) ascolteranno e potranno commentare e intervenire al termine dell'ascolto di ogni esperienza.

E' necessario registrarsi <https://it.surveymonkey.com/r/RareDiseaseDay2016>

Si prevede la diretta streaming dell'evento.

29 febbraio 2016, Roma – Rassegna Cortometraggi e Spot “UNO SGUARDO DIVERSO”

Casa del Cinema - Sala KODAK, Largo Marcello Mastroianni n.1 Villa Borghese dalle 18:00 alle 21:00

UNIAMO F.I.M.R. Onlus in collaborazione con **Claudia Crisafio**

29 febbraio – Evento Istituzionale con il Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare On. Binetti

Sala Cristallo - Hotel Nazionale- Piazza Montecitorio, 131 - dalle 15:00 alle 18:30

In occasione della “Giornata Nazionale delle Malattie Rare”, il prossimo 29 febbraio, parleremo dell'inserimento di persone affette da MR nel mondo del lavoro. L'obiettivo è quello di conoscere esperienze e buone pratiche, preziose per affrontare con successo una sfida di alto valore sociale. Il contributo che moltissimi pazienti affetti da malattia rara possono dare alla vita delle imprese e della PA non è ancora sufficientemente riconosciuto. Vogliamo valorizzare le specificità di questa condizione come leva, motivazionale e attitudinale, per favorire un maggiore dialogo tra imprese, PA e Rete Nazionale delle Malattie Rare.

L'intergruppo parlamentare delle malattie rare vuole capire se i cambiamenti legislativi recentemente approvati offrano nuove opportunità nell'ambito del lavoro alle persone con malattia rara e verificare se favoriscano la realizzazione di progetti personalizzati.

PER PARTECIPARE È OBBLIGATORIO ACCREDITARSI ENTRO E NON OLTRE IL 25 FEBBRAIO

inviando una mail all'indirizzo binetti.stampa@gmail.com

Ma il fulcro della Giornata rimangono i molti **eventi sul territorio** che vedono coinvolti in prima persona i pazienti, i loro familiari, le associazioni che insieme a scuole, Università, farmacie, Ospedali, Centri di riferimento per le malattie rare, Enti di ricerca, e quanti sono coinvolti dal tema. E' questo il più importante appuntamento per i malati rari, per i loro familiari, per i professionisti del mondo ambito socio-sanitario e della ricerca che operano nel settore. Un'occasione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e il loro impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare e il mondo associativo riesce a creare momenti di grande interesse sul territorio.

Quest'anno sono oltre 100 le città coinvolte per oltre 100 eventi in calendario.



2016 “La Voce del Paziente”

A livello Internazionale:

Piazze del 2016

- **29 febbraio 2016 - Evento Facebook “ON HAIR ON AIR: Parola all’Alopecia di grandi e bambini/le”**
Dalle 08:00 alle 24:00
www.facebook.com/asaaonlus
Ass. partecipante: ASAA
Referente: Silvia Moretta **Tel.** 3282726733
Mail. silviamorettapaolini@gmail.com / v.presidenza@sosalopeciaareata.org

ABRUZZO

- **28 febbraio 2016, Ortona (CH) - 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo dalle 18:00 Diretta Volley Channel**
Sieco Service Ortona – Globo Scarabeo Civita Castellana
c/o Palasport Comunale
Referente:
- **29 febbraio 2016, Orsogna (CH) – Stand Informativo dalle 08:30 alle 19:30**
c/o Farmacia Nenna Piazza Mazzini n.46
Referente: Dott. Giorgio Nenna **Mail.** info@farmacianenna.it
- **Marzo, L’Aquila - Quadrangolare di Calcetto**
Stadio Comunale “TOMMASO FATTORI” - Viale Gran Sasso
Referente: Alessandra Maimone **Tel.** 3470956620/ 3774787756
Mail. info@aismeonlus.it / aisme@aismeonlus.it

BASILICATA

- **29 febbraio 2016, Potenza (PZ) - Convegno Tavola rotonda “La Voce del Paziente: UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE”**
c/o Regione Basilicata Sala Inguscio - Via Verrastro n.9
Ass. Partecipanti: Quarta Commissione Sabità e Referente Malattie rare Regione Basilicata
Referente: Antonella Angione **Mail.** antonella.angione@ospedalesancarlo.it

CALABRIA

- **28 febbraio 2016, Vibo Valentia (VV) - 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo dalle 12:00 Diretta Lega Volley Channel**
Tonno Callipo Calabria Vibo Valentia – Aurispa Alessano
c/o Pala Valentia
Referente:
- **28 febbraio 2016, Castrolibero (CS) - 1° Torneo Anatoriale di VOLLEY: UNITI PER DAR VOCE ALLE MALATTIE RARE** dalle 16:00 alle 21:00
c/o Palestra dell’Istituto Valentini - Via Cannatà
Ass. partecipanti: AIMEN1 E 2, PALLAVOLO MILANI, COMUNE DI CASTROLIBERO
Referente: Federica DIGREGORIO **Tel.** 3396835033 **Mail.** frg.digregorio@gmail.com
- **29 febbraio 2016, Cetraro (CS) - Stand Informativo e Convegno “Diamo voce alle Malattie Rare”** dalle 10:00 alle 12:30
c/o Istituto Comprensivo Cetraro
Ass. partecipante: AISNAF
Referente: Teresa SCALISE **Tel.** 3349349907 **Mail.** info@aisnaf.org

CAMPANIA

- **28 febbraio 2016, Napoli – Stand Informativo** dalle 09:00 alle 13:00



2016 "La Voce del Paziente"

c/o Rotonda Diaz

Ass. partecipanti: Forum Ass. M.R. Campania, Sportello M.R. Campania

Referente: Giuseppe Silvano **Tel.** 3284899968 **Mail.** silvano@retemalattierare.it

EMILIA ROMAGNA

○ **Mostra Fotografica Il Mondo Attraverso i Nostri Occhi**

***Sede da definire**

Ass. partecipanti: Associazione per l'aiuto a persone con sindrome di PRADER-EILLI e Famiglie Emilia Romagna Onlus

Referente: Rossana GROSSI **Tel.** 3292087746 **Mail.** biseross@gmail.com

○ **Dal 22 febbraio al 06 marzo 2016, Cavezzo (MO) - D-mostriamo la Diversità in Mostra** dalle 10:00 alle 14:00

c/o Istituto Comprensivo Giacomo Masi - Via 1° Maggio n.148

Ass. partecipante: AISAC Onlus

Referente: Franco GIAVOLI **Mail.** giavoli.franco@tiscali.it

○ **27 febbraio 2016, Campagnola Emilia (RE) - IX Giornata delle Malattie Rare "La Neurofibromatosi"**

dalle 15:00 alle 19:00

c/o Istituto Scolastico - Via Gramsci n.3

Ass. partecipante: ANF

Referente: Corrado MELEGARI **Tel.** 3805173357 **Mail.** anf@neurofibromatosi.org

○ **27 febbraio 2016, Modena – "Muovi Mo 4 Rare"**

Percorso in resa salute nel centro cittadino per le scuole superiori e la cittadinanza

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, ASS. IT. GAUCHER, ASS. IT. GLICOGENOSI, ASS. IT. ANDERSON FABRY, ASS. IT. NEIMANN PICK, RARE PARTNERS, AMA FUORI DAL BUIO, ASS. IT. SINDROME X-FRAGILE

Referente: Nicoletta Bertelli **Tel.** 3495599842 **Mail.** nicoletta.bertelli@genzyme.com

○ **27 febbraio 2016, Spilamberto (MO) – Convegno "Insieme per dar voce alle Malattie Rare"**

dalle 08:30 alle 24.00

c/o Spazio Eventi L. Famigli, Viale Rimembranze n.19

Ass. partecipanti. AST, AISW, X-FRAGILE

Referente: Manuela Magni **Tel.** 3386268129 **Mail.** i.cuoghi@alice.it

○ **28 febbraio 2016, Modena – Partita di calcio Serie A** dalle ore 15:00

CARPI – Atalanta

c/o Stadio Braglia

Ingresso in campo dei bambini con i calciatori con maglia e striscione Giornata Malattie Rare, piccoli stand all'interno dello stadio per diffusione volantini informativi e altri materiali, partecipazione calciatore Carpi alla conferenza stampa di annuncio iniziative su Modena

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, ASS. IT. GAUCHER, ASS. IT. GLICOGENOSI, ASS. IT. ANDERSON FABRY, ASS. IT. NEIMANN PICK, RARE PARTNERS, AMA FUORI DAL BUIO, ASS. IT. SINDROME X-FRAGILE

Referente: Nicoletta Bertelli **Tel.** 3495599842 **Mail.** nicoletta.bertelli@genzyme.com

○ **28 febbraio 2016, Modena – "Modena Run 4 Rare"**

Corsa podistica non competitiva

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, ASS. IT. GAUCHER, ASS. IT. GLICOGENOSI, ASS. IT. ANDERSON FABRY, ASS. IT. NEIMANN PICK, RARE PARTNERS, AMA FUORI DAL BUIO, ASS. IT. SINDROME X-FRAGILE



2016 “La Voce del Paziente”

Referente: Nicoletta Bertelli **Tel.** 3495599842 **Mail.** nicoletta.bertelli@genzyme.com

○ **28 febbraio 2016, Modena**

Attività ludico motorie all'interno di un parco cittadino, destinate a tutta la cittadinanza

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, ASS. IT. GAUCHER, ASS. IT. GLICOGENOSI, ASS. IT. ANDERSON FABRY, ASS. IT. NEIMANN PICK, RARE PARTNERS, AMA FUORI DAL BUIO, ASS. IT. SINDROME X-FRAGILE

Referente: Nicoletta Bertelli **Tel.** 3495599842 **Mail.** nicoletta.bertelli@genzyme.com

○ **28 febbraio 2016, Forì (FC) - 10ª Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo** dalle 18:00

CMC Romagna – DHL Modena
c/o PalaCredito di Romagna

Referente:

○ **28 febbraio 2016, Piacenza (PC) - 10ª Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo** dalle 18:00

LPR Piacenza – Sir Safety Conad Perugia
c/o Pala Banca

Referente:

○ **29 febbraio 2016, Modena – “Incontro con il Prof. Vito Mancuso”**

Evento culturale aperto a tutta la cittadinanza

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, ASS. IT. GAUCHER, ASS. IT. GLICOGENOSI, ASS. IT. ANDERSON FABRY, ASS. IT. NEIMANN PICK, RARE PARTNERS, AMA FUORI DAL BUIO, ASS. IT. SINDROME X-FRAGILE

Referente: Nicoletta Bertelli **Tel.** 3495599842 **Mail.** nicoletta.bertelli@genzyme.com

○ **29 febbraio 2016, Bologna – Stand Informativo “La Voce del Paziente: UNITEVI A NOI PER FAR**

SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE” dalle 10:00 alle 18:00

c/o Ipercoop del Centro Borgo, Via Ferriera n.17

Ass. partecipante. PXE Italia Onlus

Referente: Valeria Azzaroni **Tel.** 3384134668

○ **05 marzo 2016, Bologna – Convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna - Settima Edizione”** dalle 08:30 alle 17.00

c/o Terza Torre Regione Emilia-Romagna - Viale della Fiera n.8

Ass. partecipanti: Associazioni operanti sul territorio regionale

Referente: Elisa ROZZI - Matteo VOLTA **Tel.** 0515277271

Mail. erozzi@regione.emilia-romagna.it / mavolta@regione.emilia-romagna.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

○ **27 febbraio 2016, Zugliano (UD) - Spettacolo Teatrale “Storie Rare, Musica Rara: Impasto di Lievito, Polline e Vento”** dalle 20:30 alle 23:00

c/o Centro di accoglienza “E. Balducci” - Piazza Chiesa n.1

Ass. partecipanti: AISW, AISLA, UILDM, ANIPI, COMITATO PROGETTO MELINA, LAM, ARD, ASS. PRADER WILLI, A.MA.RE, UNITASK, CONSULTA REGIONALE DISABILI

Referente: Segreteria Centro di Coordinamento MR FVG

Tel. 0432559883 **Mail.** malattierare@aoud.sanita.fvg.it

○ **29 febbraio 2016, Martignacco (UD)– Stand Informativo** dalle 09:00 alle 12:00

c/o Farmacia Colussi - Via Lungolavia n.7

Ass. partecipanti: A.I.C.I. Onlus

Referente: Erminia Colussi **Tel.** 0432677118 **Mail.** farmaciacolussi@yahoo.it

○ **29 febbraio 2016, Gorizia – Convegno UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE**

dalle 20:45 alle 22:15

c/o Fondazione CARIGO, Via Carducci n.2

Ass. partecipante. Ass. Conquistando Escalones

Referente: Jessica Forlan **Tel.** 3477674178 **Mail.** conquistandoescalonesitalia@gmail.com



2016 "La Voce del Paziente"

- **29 febbraio 2016, Santa Maria La Longa (UD) – Stand Informativo “UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE”** dalle 09:00 alle 18:00
c/o Farmacia Beltrame - Via Roma n.17

LAZIO

- **26 febbraio 2016, Roma – Spettacolo Teatrale “Buonanotte e....incubi d’oro”**
c/o Teatro 7, Via Benevento n.23
Ass. partecipante: Mitocon Onlus
Referente: Marianna Cogliano **Tel.** 3492347276 **Mail.** m.cogliano@igeam.it
- **26 febbraio 2016, Roma – Convegno 6° Simposio Rino Cavalieri (Sessione malattie Rare)**
dalle 14:30 alle 16:30
c/o Istituto Dermatologico dell'Immacolata - IRCCS_FLMM, Via dei Monti di Creta n. 104
Ass. partecipanti: ANPPI, DEBRA ITALIA ONLUS
Referente: Marina D'Alessio **Tel.** 0666464321 **Mail.** m.dalessio@idi.it
- **27 febbraio 2016, Viterbo - Evento ECM "La Sindrome X FRAGILE una diagnosi da prendere sul serio non alla lettera"** dalle 09:00 alle 16:00
c/o Aula Multimediale "Sergio Boni" Piano 2 - Ospedale Belcolle, Strada Sammartinese
Ass. partecipante: Sindrome X-FRAGILE Onlus, ASS. del Lazio Sindrome X-FRAGILE, Azienda Unità Sanitaria Locale Viterbo
Referente: Alessia BRUNRTTI **Tel.** 3200864266 **Mail.** brunettialessia@libero.it
- **28 febbraio 2016 - Presentazione del Libro "Giorno dopo Giorno, vivere con una persona X-Fragile e Concerto della Banda Musicale della città di Arce** dalle 15:30 alle 16:30 dalle 17:30 alle 18:30
c/o Sala Consiliare ***Da Definire**
Ass. partecipanti: Ass. X-Fragile, AFAS di Monte San Giovanni Campano
Referente: Mauro Cecio **Tel.** 3405351507 **Mail.** maurocecio@icloud.com
- **28 febbraio 2016, Formia - Stand Informativo** dalle 16:00 alle 19.00
c/o Orlandi Shopping ***da confermare**
Ass. partecipante: A.I.L.U.
Referente: Erasmo Di Nucci **Tel.** 3385652104 **Mail.** ailu@lubero.it
- **28 febbraio 2016, Roma - Evento Ludico Creativo “Rare festa alla ricerca della Rarità II^ Edizione”**
dalle 14:30 alle 21:00
c/o Parrocchia Santi Cirillo e Metodo - Via Osteria di Dragoncello n.12
Ass. partecipanti: Aidel22
Referente: Maria Duma **Tel.** 3386697067 **Mail.** laio@aidel22.it
- **28 febbraio 2016, Trevignano Romano (RM) - Stand Informativo con Flash MOB “UNIAMOCI PER SOSTENERE LE MALATTIE RARE E LA NEURO FIBROMATOSI”** dalle 10:00 alle 17:00
c/o Lungolago di Trevignano Romano , Piazza del Molo
Ass. partecipante: ANF
Referente: Anna FABBRICOTTI **Tel.** 069985249 / 3930029587 **Mail.** annafabb.2@gmail.com
- **28 febbraio 2016, Latina (LT) - 10ª Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo** dalle 18:00
Ninfa latina – Exprivia Molfetta
c/o Palabianchini
Referente:
- **28 febbraio 2016, Sora (FR) - 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo** dalle 16:00 **Diretta Lega Volley Channel**
Globo Banca Pop. Frusinate Sora – Emma Villas Siena
c/o PalaGlobo Luca Polsinelli



2016 "La Voce del Paziente"

Referente:

- **29 febbraio 2016, Roma - 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo dalle 20:30 Diretta Lega Volley Channel**

Club Italia Roma – BAM Mondovì
c/o Palazzetto dello Sport

Referente:

- **29 febbraio 2016, Roma – Convegno "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"**

Dalle 09:00 alle 13:30

c/o Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena n.299

Ass. partecipanti: ISS, UNIAMO F.I.M.R. Onlus

Referente: (CNMR_ISS) Marta De Santis **Tel.** 349.6945438 **Mail.** Marta.DeSantis@iss.it

(UNIAMO FIMR Onlus) Serena Bartezzati **Tel.** 346 9554495 **Mail.** serena.bartezzani@uniamo.org

- **29 febbraio 2016, Roma – Evento Istituzionale con il Presidente dell'Inter Gruppo Parlamentare per le Malattie Rare On. Binetti**

c/o Sala Cristallo - Hotel Nazionale- Piazza Montecitorio, 131 - dalle 15:00 alle 18:30

PER PARTECIPARE È OBBLIGATORIO ACCREDITARSI ENTRO E NON OLTRE IL 25 FEBBRAIO

inviando una mail all'indirizzo binetti.stampa@gmail.com

- **29 febbraio 2016, Roma – Rassegna Cortometraggi e Spot "UNO SGUARDO DIVERSO"** dalle 18:00 alle 21:00

c/o Casa del Cinema - Sala KODAK, Largo Marcello Mastroianni n.1 Villa Borghese

Ass. partecipanti: UNIAMO F.I.M.R. Onlus, Claudia Crisafio

- **29 febbraio 2016, Albano Laziale (RM) - Stand Informativo Giornata Malattie Rare** dalle 09:00 alle 19:00

c/o Farmacia Moderna Dott. Marco Satulli

Referente. Marco SATULLI **Tel.** 069320232 **Mail.** amministrazione@farmaciamodernasatulli.it

- **29 febbraio 2016, Roma – Convegno "Malattie Rare: L'Eugenetica e le malattie rare neuropsichiatriche"**

dalle 09:30 alle 14:30

c/o Istituto CSS Mendel - P.zza Galeno n.5

Ass. partecipante: Fondazione LIRH Onlus

Referente: Barbara D'ALESSIO **Tel.** 800388330 **Mail.** info@lirh.it

LIGURIA

- **27 febbraio 2016, Genova - Stand Informativi che racconteranno alcune storie di malati rari a cura del**

"Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Regione Liguria dalle 14:00 alle 18:00

c/o ATRIO - Palazzo Ducale di Genova, Piazza Giacomo Matteotti n.9

Ass. partecipanti: Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Regione Liguria

Referente: Fausto Merlo **Tel.** 3477545015 **Mail.** consultazione Liguria.malatrare@gmail.com

- **28 febbraio 2016, Genova - In scena "Il segreto del ghiaccio : La rarità non è una malattia ma una diversità che si cura e si integra con l'amore!"** a cura della Compagnia Teatrale Associazione di promozione Sociale SulleAlidellaFantasia dalle ore 14:30 alle 17:00

c/o Teatro Modena, Piazza Gustavo Modena n.3

Per info. e prenotazioni: **Tel.** 3463773017

Ass. partecipanti: Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Regione Liguria

Referente: Fausto Merlo **Tel.** 3477545015 **Mail.** consultazione Liguria.malatrare@gmail.com

LOMBARDIA

- **26 febbraio 2016, Ranica (BG) - Open Day "Informazione, ricerca e cure. Percorso di visita guidato per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare"** dalle 08:30 alle 18:00

(L'Open Day è aperto alle scuole la mattina ed ai privati il pomeriggio)



2016 "La Voce del Paziente"

c/o Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Via Giambattista n.3

Referente: Barbara Remonti Tel. 0354535314 – 3296598555 Mail. barbara.remonti@marionegri.it

- **26 febbraio 2016, Sesto San Giovanni (MI) – Convegno "Giornata delle Malattie Rare: La voce del Paziente"**

Dalle 08:45 alle 16:00

c/o ASST Nord Milano, Ospedale di Sesto San Giovanni, Aula Magna - Viale Matteotti n.83

Ass. partecipanti: ASBBI, AMCFS, ASS. IT. SINDROME DI EHLER DANLOS, AFSW

Referente: Sonia Liberati Tel. 3938088744 Mail. sonia.liberati@alice.it

- **27 febbraio 2016, Como – Convegno UNISCITI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE**

dalle 09:00 alle 13:00

c/o Scuola Superiore ISIS Giulio Natta, Via Europa n.15

Ass. partecipante: ANF

Referente: Vincenzo ORLANDO Tel. 3284822590 Mail. lombardia@neurofibromatosi.it

- **27 febbraio 2016, Brescia – Evento Sportivo "Una Bici a Misura di bambino con Malattia Rara"**

dalle 15:00 alle 17:00

c/o CEK Bike - Via San Benedetto 5/F

Ass. partecipanti: AISAC Onlus

Referente: Marco Sessa Tel. 0287388427 Mail. segreteria@aisac.it

- **28 febbraio, Cornate d'Adda (MB) - Spettacolo/Stand Informativo "Danzando per Arianna: Unitevi a noi nel far sentire la voce dei malati rari"** dalle 16:00

c/o Cine Teatro ARIS - Via Volta n.58

Ass. partecipante: ASBBI

Referente: Antonella Diana Tel. 3358393934 Mail. info@immaginedanza.com

- **28 febbraio 2016, Monza (MB) - 10^a Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo** dalle 18:00

Gi Group Monza – Cucine Lube Banca Marche Civitavecchia

c/o Palazzetto dello Sport

Referente:

- **28 febbraio 2016, Cantù (CO) - 8^a Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo** dalle 18:00 **Diretta Lega Volley Channel**

Cassa Rurale Cantù – Conad Reggio Emilia

c/o Palasport Parini

Referente:

- **29 febbraio 2016, Milano – "Dare voce alle Malattie Rare: Uniti si può"** dalle 09:00 alle 14:00

c/o Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Via F. Sforza n.28

Ass. partecipanti: Coordinamento Associazioni Malattie Rare

Referente: Faustina Lalatta Tel. 0255032321 Mail. sportello.malattierare@policlinico.mi.it

- **29 febbraio 2016, Bergamo (BG) – Convegno "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"** dalle 09:00 alle 13:00

c/o Scuola Superiore ISIS Giulio Natta - Via Europa n.15

Ass. partecipante: ANF

Referente: Vincenzo ORLANDO Tel. 3284822590 Mail. lombardia@neurofibromatosi.it

- **29 febbraio 2016, Pavia - Conferenza Stampa: Amaurosi Congenita Leber UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE** dalle 10:00 alle 16:00

c/o Istituto Mondino, Via Mondino

Ass. partecipante: IALCA

Referente: Nicola Stilla Tel. 3355234655 Mail. segreteria@ialca.org

- **29 febbraio 2016, Brescia - Inaugurazione del sito "ATRESIA BILARE"** dalle 08:30

c/o Presidio Ospedale dei bambini - Piazzale Spedali Civili n.1

Ass. partecipante: AMEI

Referente: Clelia Nobile Tel. 0303385231 / 3335487635 Mail. ameiitalia@libero.it



2016 “La Voce del Paziente”

- **26 febbraio 2016, Macerata – Convegno Malattie Rare e Qualità della vita dei pazienti: un approccio di rete per i pazienti con patologia ipofisaria** dalle 08:45 alle 13:00
c/o Aula Magna Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo - Università degli Studi di Macerata, P.le L. Bertelli n.1
Ass. partecipanti: Università degli Studi di Macerata, AOU Ospedali Riuniti di Ancona, Clinica di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo, Corso di Laurea in infermieristica Polo Didattico di Macerata, Uni. Politecnica delle marche, AINPI Regione Marche
Referente: Sebastiano Porcu / Elisa Attili **Tel.** 3201910552 **Mail.** elisattili@gmail.com
- **27 febbraio 2016, Ascoli Piceno (AP) – Convegno Coralmente Rotary - Focus sulle Malattie Rare**
dalle 17:00 alle 19:30
c/o Auditorium "NERONI", Rua del Cassero
Ass. partecipanti: Rotary Club Ascoli Piceno, AIDM
Referente: Vincent Mazzone **Tel.** 3297961639 **Mail.** vincentmazzone@yahoo.it
- **28 febbraio 2016, Fano (PU) – Stand Informativo “Giornata Malattie Rare2016”** dalle 09:30 alle 18:00
c/o P.zza XX Settembre
Ass. partecipante: Ass. It. X-FRAGILE
Referente: Gastone Cecchini **Tel.** 3401916883 **Mail.** [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it)
- **28 febbraio 2016, Potenza Picena (MC) - 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo** **dalle 18:00**
Diretta Lega Volley Channel
Potenza Picena – Maury's Italiana Assicurazioni
c/o Palaprinicipi
Referente:
- **28 febbraio 2016, Senigallia (AN) – Pranzo Conviviale A.N.F** dalle 13:00
c/o Circolo Arci Borgo Bicchia, Via Arceviense n57
Aperto alle Associazioni di Volontariato di Senigallia
Ass. partecipante: A.N.F.
Referente: Mauro MORGANTI Coord. Reg. Marche ANF **Tel.** 0717925511 / 3487453484 ù
Mail. lucamoga@aliceposta.it

MOLISE

- **Dal 24 al 29 febbraio 2016, Pozzilli (IS) – Stand Informativo e Convegno “Mi prendo cura di te – dalla presa in carico al progetto di vita. Un approccio globale alle Malattie Rare”** dalle 10:00 alle 14:00
c/o IRCCS Neuromed, Via Atinense n.18
Referente: Francesca Elifani **Tel.** 3207480332 **Mail.** francesca.elifani@neuromed.it
- **29 febbraio 2016, Campobasso - Convegno “UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE”** dalle 09:30 alle 12:00
c/o Liceo Scientifico "A. Romita" - Via Facchinetti
Ass. partecipante: DEBRA ITALIA Onlus
Referente: Giovanna IOSUE **Tel.** 328623197 **Mail.** gio.iosue@virgilio.it

PIEMONTE

- **24 febbraio 2016, Torino - Conferenza di Sensibilizzazione “Comunicare una Malattia Rara: La Sindrome di Sjogren”** dalle 17:50 alle 19:50
c/o Sala del VOLTO - Via Giolitti n.21
Ass. partecipanti: A.N.I.Ma.S.S. Onlus, Cittadinanzattiva, UNIAMO F.I.M.R. Onlus
Referente: Lucia MAROTTA **Tel.** 3338386993 **Mail.** animass.sjogren@fastwebnet.it
- **27 febbraio 2016, Verbania (VB) - Intrattenimento e Informazione A.Ma.Me.mi Rare Day**
dalle 15:00 alle 18:00
c/o Palazzetto dello Sport di Verbania



2016 "La Voce del Paziente"

Ass. partecipante: A.Ma.Me.mi Onlus

Referente: Lara RIGHES Tel. 3497765868 Mail. info@amamemi.it

- **27 febbraio 2016, Torino – Serata di sensibilizzazione con Musical “Madre Teresa – Il Musical”**
dalle 21:00 alle 23:00
c/o Teatro Giulia di Barolo, P.zza S. Giulia n.2 bis/2
Ass. partecipanti: Ass. It. Neimann Pick Onlus, Fed. Malattie Rare Infantili Onlus, Ass. Neurofibromatosi, Ass. It. Siringiomeia e Arnold Chiari, Ass. It. per la ricerca sulla Distonia, Ass. Sindrome di Prader Willi, Ass. Tarlov Italia Onlus, Ass. MCS Illness, Ass. Sclerosi Tuberosa, Ass. Volontaria per la lotta, lo studio e la terapia dell'Angioedema Ereditario Onlus, Ass. It. Lafora, Ass. Progetto Mitofusina 2 Onlus, Ass. Vittorio per la Sindrome di Marfan, Ass. Immunodeficienze Primitive Onlus
Referente: Annalisa Bisconti Tel. 3461059486 Mail. bisconti.annalisa@neimannpick.org
- **27 febbraio 2016, Torino - Spettacolo Teatrale “Vita di Madre Teresa di Calcutta”** dalle 21:00 alle 23:00
c/o Teatro Giulia di Barolo
Ass. partecipante: ANF
Referente: Felice MOSTRACCIOLI Tel. 0114113643
Mail. piemonte@neurofibromatosi.it / mostacci.felice@fastwebnet.it
- **29 febbraio 2016, Torino – Convegno “Giornata delle Malattie Rare”** dalle 09:00 alle 16:00
c/o ASLTO1 Ospedale Martini, Via Tofane n.71
Ass. partecipante: Consultori Familiari 7, Consultori Pediatrici 7, Reparto di Pediatria, Day Hospital Neuropsichiatria Infantile, Scuole Elementari
Referente: Giulio BENNA Tel. 3392604013 Mail. giulio.benna@aslto.1.it

PUGLIA

- **21 febbraio 2016, Andria (BT) – Stand Informativo e Divulgazione** dalle 09:00 alle 13:00
c/o Viale Crispi, imbocco C.so Cavour
Ass. partecipanti: A.I.M.N.R. PUGLIA, FIDAPA, SPICOLUOGHI, IRIDEA A.P.S., “AMMI”, “ONDA D'URTO” Onlus “Uniti contro il Cancro”, “NATI PER LEGGERE-Puglia Onlus “Ass. Pediatri e Bibliotecari”, Comune di Andria, “ADIGA”, LIONS CLUB ANDRIA, CROCE ROSSA, ANT MALATTIE RARE, AVIS
Referente: Maria Michele Bevilacqua Tel. 3206986719 Mail. bevilacqua.mariam@libero.it
- **22 febbraio 2016, Lecce – Convegno “La Voce del Paziente: dal Salento all’Europa”** dalle 15:00 alle 19:00
c/o Università di Lecce
Ass. partecipanti: CIDP Italia Onlus, HHT Onlus, APMAR, ANACC Onlus
Referente: Carlo Storelli Tel. 3496672350 Mail. carlo.storelli@unisalento.it
- **26 febbraio 2016, Trani (BT) – La mia Favola Rara – Rare Story Movie**
Ass. partecipanti: UILDM, LIM, AVIS, MISERICORDIA, ALBERO DELLA VITA, ADAC, ASS. SLA E SMA, AIMMR, ALBA, UIC
Referente: Riccardina SCHIAVULLI Tel. 3479177267 Mail. schiavulli.dina@libero.it
- **27 febbraio 2016, Trani (BT) – Convegno “Genitori rari si nasce o si diventa”**
Ass. partecipanti: UILDM, LIM, AVIS, MISERICORDIA, ALBERO DELLA VITA, ADAC, ASS. SLA E SMA, AIMMR, ALBA, UIC
Referente: Riccardina SCHIAVULLI Tel. 3479177267 Mail. schiavulli.dina@libero.it
- **27 febbraio 2016, Castellana Grotte – “La Pallavolo della Città delle Grotte per la Giornata delle Malattie Rare”** Campionato Nazionale serie B2 di Pallavolo Femminile dalle 15:00 alle 18:00 (inizio gara alle 16:00)
Grotte di Castellana Volley – YAMAMAY Lamezia
c/o Palestra Comunale A. Angiulli, Via Carlo Poerio
Referente: Johnny Terrafina Tel. 348487767 Mail. johnnyterrafina@iol.it



2016 "La Voce del Paziente"

- **27 febbraio 2016, Castellana Grotte – 8ª Giornata di Ritorno Serie A2 Pallavolo** dalle 19:30 alle 22:00
dalle 20:30 Diretta Lega Volley Channel
Materdomini Volley.it – Centrale del latte MC DONALD'S Brescia
c/o Pala Grotte, Via Renato dell'Andro
Referente: Johnny Terrafina **Tel.** 348487767 **Mail.** johnnyterrafina@iol.it
- **27 febbraio 2016, Andria (BT) – Convegno "LE MALATTIE RARE E LA VOCE DEL PAZIENTE: PRESA IN CARICO E GESTIONE DELLE PERSONE PER RENDERE MENO RARA LA LORO VITA"** dalle 16:00 alle 20:00
c/o Sala Consiliare di Palazzo di Città – P.zza Umberto ANDRIA
Ass. Partecipanti: A.I.M.N.R. PUGLIA, FIDAPA, SPICOLUOGHI, IRIDEA A.P.S., "AMMI", "ONDA D'URTO" Onlus "Uniti contro il Cancro", "NATI PER LEGGERE-Puglia Onlus "Ass. Pediatri e Bibliotecari", Comune di Andria, "ADIGA", LIONS CLUB ANDRIA, CROCE ROSSA, ANT MALATTIE RARE, AVIS
Referente: Maria Michele Bevilacqua **Tel.** 3206986719 **Mail.** bevilacqua.mariam@libero.it
- **27 febbraio 2016, San Giovanni Rotondo (FO) - Stand Informativo Giornata delle Malattie Rare** dalle 09:00 alle 13:30
c/o Casa Sollievo della Sofferenza, Poliambulatorio - Viale Cappuccini
Ass. partecipante: ANF
Referente: Consiglia DI FELICE **Tel.** 3475077242 **Mail.** liadifelice@libero.it
- **28 febbraio 2016, Trani (BT) – Rare Eye Contact**
c/o Ospedale di Trani, Piazza Duomo
Ass. partecipanti: UILDM, LIM, AVIS, MISERICORDIA, ALBERO DELLA VITA, ADAC, ASS. SLA E SMA, AIMMR, ALBA, UIC
Referente: Riccardina SCHIAVULLI **Tel.** 3479177267 **Mail.** schiavulli.dina@libero.it
- **28 febbraio 2016, Bari – Stand Informativo "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"** dalle 10:00 alle 18:00
c/o Via Spadano
Ass. partecipante: L' A.B.C.E. Onlus
Referente: Francesca Maiorano **Tel.** 3358153143 **Mail.** info@abceonlus.org
- **28 febbraio 2016, Canosa di Puglia (BT) – Stand Informativo e Divulgazione Materiale** dalle 09:00 alle 13:00
c/o P.zza Vittorio Veneto
Ass. partecipanti: A.I.M.N.R. PUGLIA, IL CERCHIO DELLA VITA, SOC. COOPERATIVA "IL SORRISO" Onlus, Comune di Canosa di Puglia, Istituto Comprensivo "FOSCOLO-LOMANTO" Canosa di Puglia
Referente: Maria Michele Bevilacqua **Tel.** 3206986719 **Mail.** bevilacqua.mariam@libero.it
- **28 e 29 febbraio 2016, Minervino Murge (BT) – Stand Informativo** dalle 09:00 alle 13:00
c/o Piazza G. Bovio
Ass. partecipanti: A.I.M.N.R. PUGLIA, Comune di Minervino Murge, CITTADINANZATTIVA MINERVINO MURGE, "LA TORRE" Onlus, ATHENA CLUB, PRO-LOCO Minervino Murge, ISTITUTO COMPRENSIVO Minervino Murge
Referente: Maria Michele Bevilacqua **Tel.** 3206986719 **Mail.** bevilacqua.mariam@libero.it
- **28 febbraio 2016, Molfetta (BA) – Il Convegno sulle Malattie Mitocondriali** dalle 08:00 alle 14:30
c/o Fabbrica di San Domenico, Sala Finocchiaro - Via San Domenico
Ass. partecipanti: Appoggiati a Me, Mitocon Onlus
Referente: Domenico Porcelli **Tel.** 3924366451 **Mail.** porceli1972@libero.it



2016 "La Voce del Paziente"

- **29 febbraio 2016, Taranto e Provincia - "Sportelli Informativi Malattie Rare"** dalle 08:00 alle 19:00

c/o Distretti Socio Sanitari della ASL di Taranto

Ass. partecipanti: CARD, CARD Puglia

Referente: Adriana DI GREGORIO Tel. 336382691 Mail. adrianadigregorio@alice.it

- **29 febbraio 2016, Bari - Evento Interdisciplinare ed Inter didattico "COSA? ANCHE TU? CRE-DEVO DI ESSERE L'UNICO"** dalle 08:30 alle 12:30

c/o Istituto XI Circolo S. Filippo Neri - Viale Salandra n.18

Ass. partecipanti: ASS. VOLONTARI BARI CON TELETHON, UILDM BARI, RETE A.MA.RE. PUGLIA

Referente: Riccarda SCARINGELLA Tel. 347796764 Mail. riccarda@retemalattierare.it

- **29 febbraio 2016, Bari – Convegno “Le M.R. e la Sanità di iniziativa: Il Filo di Arianna per l'accesso ai servizi. "Giornata Internazionale per le M.R. 2016"** dalle 10:30 alle 13:00

c/o Assessorato alla Sanità di Bari

Ass. partecipanti: Rete AMARE – Puglia

Referente: Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia Tel. 3351650418

Mail. annichiarico.giuseppina@gmail.com

- **29 febbraio 2016 – Giorno per Giorno, Mano nella Mano con i FIORI DI VERNAL** dalle 08:30 alle 13:00

Farmacie:

Acquarica del Capo (LE), Via Corso dante - SBARRO Dr. BLEVE Tel. 0833/722633

Alessano (LE), Via Rimembranze n.26 - VENNERI MASSIMO Tel. 0833/781026

Altamura (BA), Via Parisi n.98 – DAMBROSIO Tel. 0803/103012

Andria (BT), Via Montegrappa – Dr. INCHINGOLO Tel. 0883/596286

Bari (BA), Via Lattanzio n.10/a - DI VINCENZO Tel. 080/5541947

Bari (BA), Via Brigata Bari n.126 – BALENZANO Tel. 080 5740972

Bari (BA), Via S. Visconti n.102 – ANTUONFERMO Tel. 080/5213928

Bari(BA), Piazza Europa n.37 - DE LEONARDIS

Bari(BA), Viale Puglia n.8 – SCAROLA Tel. 0805/371037

Barletta (BT), Via A. Casardi n.22 – POSI Tel. 0883/531209

Bisceglie (BT), Via G. di Vittorio n.2 - SIMONE NATALE Tel. 0803/957602

Bitonto (BA), Via Matteotti n.18 - MATTEOTTI Dr. Vacca Tel. 0803/717008

Brindisi (BR), Via Josue Carducci n.41 – STRIPPOLI Tel. 0831/451142

Canosa di Puglia (BT), Via Kennedy n.8 - DE PERGOLA Domenico Tel. 0883 /661038

Casarano (LE), Via Solferino - FARMACIA STEA Tel. 0833/502026

Cassano Murge (BA), Via V. Emanuele III n.60 - GIORGIO D.ssa Rosa Tel. 0807/63651

Castrignano dei Greci (LE), Via Arciprete de Mitri n.15 - GRECO DANIELA Tel. 0836/583002

Cavallino (LE), Via Leuca n.11 - DEGLI ATTI BENIAMINO Tel. 0832/340614

Ceglie Messapica (BR), Via Palermo n.6 - CONTE GIUSEPPE Tel. 0831/377084

Cerignola (FO), Via Mestre n.9 - PELAGIO Dott.ssa Raffaella Tel. 0885 416400

Conversano (BA), P.zza della Repubblica, 24 VILELLA 080 4951169

Foggia (FO), Via Martiri di via Fani n.32 - SANTACROCE D.ssa Tricarico Tel. 0881/740906

Francavilla Fontana (BR), Corso Umberto I n.44 - BUNGARO RAFFAELE Tel. 0831/841129

Galatina (LE), Via Giuseppe del Ponte - GIOVANNI LICIGNANO Tel. 0836/561481

Giovinazzo (BA), Via Giovanni XXIII n. 10 - FIORE Dott.ssa Giulietta Tel. 0803/942689

Giurdignano (LE), Via Roma n.52 - NIBI ROSA Tel. 0836/813237

Latiano (BR), Via Pola n.60 - RIGLIANO ANGELO RAF. Tel. 0831/727991

Lecce (LE), Viale della Libertà n.170 - MESSA CARLA Tel. 0832/458025



2016 “La Voce del Paziente”

Lizzano (TA), C.so Vittorio Emanuele n.75 - LATRECCHINA ANTONIO Tel. 0999/552031
Manfredonia (FO), Via Gargano n.61 – PRENCIPE Tel. 0884/533377
Melendugno (LE), Via F.lli Longo - STEFANELLI SNC Tel. 0832/834574
Mesagne (BR), Vi Basilicata n.22 - NOCERA ALFREDO Tel. 0831/737021
Mofugno (BA), Via X Marzo n.84 – CALIA Tel. 0805/325643
Monopoli (BA), Via A. Pesce n.9/E – BRUNETTI Tel. 0809/371195
Nardò (LE), Via Giuseppe Grassi n.21 - DE PACE SNC Tel. 0833/871018
Neviano (LE), Via Umberto I n.26 - FONTE EDOARDO Tel. 0836/610159
Parabita (LE), Via Ferruccio n.5 - GIANNELLI VINCENZO Tel. 0833/593073
Preseicce (LE), Via Dattilo - SABATO SNC Tel. 0833/726235
Ruvo (BA) Via Nenni Vittoria - LEONE DR. Giuseppe Tel. 0803/063047
Salice Salentino (LE), Via Roma n.6 - CEINO SAS Tel. 0832/731013
San Cesario di Lecce (LE), Via Roma n.2 - PASCA SNC Tel. 0832/20046
San Donato di Lecce (LE), Via Corsica n.95 - BENINCASA FRANCESCO Tel. 0832/658054
San Giorgio (TA), Piazza Kennedy n.1 - LAMEDICA CARLA Tel. 0995/921625
San Marzano (TA), C.so Umberto n.42 - DEL PRETE SNC Tel. 0999/574210
San Vito (BR), Viale Jonio n.533 - DI MAGGIO RENATO Tel. 0997/331341
Sannicandro di Bari (BA), C.so V. Emanuele n.52 – NOVIELLI Tel. 0806/32097
Santeramo in Colle (BA), Via Annunziata n.98 - DELL'ANNUNZIATA dr. Natuzzi Tel. 0803/037903
Santeramo in Colle (BA), Via Donizzetti n.125 – STILO Tel. 0803/039045
Soletto (LE), Via Napoli n.2 - STANCA MARIA EUGENIA Tel. 0836/667044
Stornarella (FO), Via D'Annunzio n.9 - SIMONE CHIARA Tel. 0885/437042
Surbo (LE), Via Vincenzo Ampolo n.64 - CAVA SNC Tel. 0832/361105
Taranto (TA), Via Orsini n.171 – BASTELLI Tel. 0994/712880
Taranto (TA), Via P. Amedeo n.178 - LENTI ANNA RITA Tel. 3391434420
Torre S. Susanna (BR), Via Risorgimento n.1 - LEO SALVATORE Tel. 0831/746205
Trani (BT), Via Cavour n.130 - SPILOTROS DOTT.SSA Mondelli Tel. 0883 588969
Tricarico (MT), P.zza Garibaldi n.19 – RECCHIA Tel. 0835/723216
Triggiano (BA), P.zza della Croce n.19 – CARETTO Tel. 0804/681521
Turi (BA), Via Maggiori Orlandi n.7 - MASTROLONARDO
Ugento (LE), Via de Gasperi n.13 - CASCIARO MARIA ELISA Tel. 0833/555149
Valenzano (BA), Via San Rocco n.25 - SAN ROCCO Tel. 0804/671047
Veglie (LE), Via IV Novembre - CHIRIACO ANTONIO Tel. 0832/968389
Vieste (FO), C.so L. Fazzini n.23 - SAN GIUSEPPE tel. 0884/*708019
Villa Baldassarri (LE), Via Europa Unita n.5 - POLITO ANTONIO Tel. 0832/706494
Vitigliano (LE), Via Estramurale Nord - VILEI MARINELA Tel. 0836/958091
Ass. partecipante: Ass. di Volontariato “FIORI DI VERNAL” Onlus
Referente: Maria Felicia Ciuffreda Tel. 3475222300 Mail. maraciuffreda@libero.it

○ **03 marzo 2016, Castellana Grotte – “La Pallavolo della Città delle Grotte per la Giornata delle Malattie Rare”**

Campionato Nazionale serie B1 di Pallavolo Maschile dalle 17:00 alle 20:00 (inizio gara alle 18:00)

BBCNEP Castellana Grotte – Gioiella Linea Lactis del Colle
c/o Pala Grotte, Via Renato dell'Andro

Referente: Johnny Terrafina Tel. 348487767 Mail. johnnyterrafina@iol.it

○ **03 marzo 2016, Terzilli (BA) – Seminario sulle Malattie Rare** dalle 16:30 alle 19:00

c/o 1° Circolo Didattico "DON PAPPAGALLO", Viale Roma

Ass. partecipanti: Varie Associazioni



2016 "La Voce del Paziente"

Referente: Silvia DE ROBERTIS Tel. 3493732844 Mail. silviaderobertis@libero.it / baee167005@istruzione.it

SARDEGNA

- **28 febbraio 2016, Ghilarza (OR) - Stand Informativo Piantine Grasse Solidali** dalle 10:00 alle 18:00
c/o P.zza San Palermo
Ass. partecipante: X-FRAGILE Onlus Sezione Sardegna
Referente: Gabriella MANCA Tel. 3272347403 Mail. infosardegna@xfragile.net
- **29 febbraio 2016, Sassari – Convegno "Malattie Rare : Il Ruolo del Medico e la voce del Paziente"**
dalle 08:45 alle 18:00
c/o Aula Magna, Complesso Biologico - Facoltà di Medicina e Chirurgia Univeristà degli studi di Sassari - Viale San Pietro n.43/B
Ass. partecipanti: MPS Onlus, AIVIPS Onlus, ASAL Onlus, LIFC Onlus, ASITOI Onlus, UILDM Onlus, ANDE Onlus, Ass. Italiana X-Fragile
Referente: Prof. Andrea Montella Tel. 079228530 Mail. montella@uniss.it

SICILIA

- **27 febbraio 2016, Palermo – Convegno "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"**
dalle 08:30 alle 14:30
c/o Aula Magna "VIGNOLA" - Via Trabucco n.180
Ass. partecipanti: Ass. PTEN Italia, Ass. Italiana Glicogenosi, Ass. Persone Famiglie Down, Ass. ALBINIT, Lega Italiana Fibrosi Cistica, Ass. ABIO, Ass. IO SENTO, UIDM
Referente: Rocco Di Lorenzo Tel. 0916886148 Mail. centroipovisionearis@gmail.com
- **28 febbraio 2016, Catania – Gara di Pallanuoto e Flash Mob finale "Join us in making the voice of rare diseases heard"** dalle 09:00 alle 12.30
c/o Piscina "Sprinteam Le Olimpiadi", Viale delle Olimpiadi n.7/A
Ass. Partecipante: Gruppo AISMAC Catania
Referente: Francesca Paola Pulvirenti Tel. 3457751499 Mail. aismac.catania@gmail.com
- **29 febbraio 2016, Palermo – Stand Informativo**
mattina dalle 09:00 alle 13:00 / pomeriggio dalle 16:00 alle 19:00
c/o Farmacia Cavour di Michele orlando S.a.S - Via Padre Giuseppe Puglisi n.82
- **29 febbraio 2016, Acireale (CT) – Stand Informativo "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"** dalle 09:00 alle 13:00
c/o Piazza Garibaldi
Ass. partecipanti: Progetto Grazia Associazione Italiana Onlus per la Ricerca sulla Leucodistrofia di Krabbe
Referente: Anna Castro Tel. 3492422240 Mail. info@frogettograzia.it
- **29 febbraio 2016, Palermo – Convegno e Spettacolo di Beneficenza " Diagnosi, prevenzione e assistenza delle Malattie Metaboliche Ereditarie Rare"** dalle 10:00 alle 14:00
c/o P.zza Pretoria, Palazzo delle Aquile
Ass. partecipanti: IRIS MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE RARE Onlus, PTEN Italia Onlus
Referente: Cinzia Calderone Tel. 3392001949 Mail. associazioneiris@libero.it
- **29 febbraio 2016, Siracusa – Corteo e Concerto "Voci rare per una favola rara"** dalle 09:00 alle 13:00
c/o C.so Galeone fino ad arrivare al Parco dei Villini
Ass. partecipanti: AISAR Onlus, Or.S.A., Ass. "Diversamente Uguali", Co.Pro.Dis
Referente: Elsa Schiavone Tel. 3383765556 Mail. info@aisaronlus.it
- **29 febbraio 2016, Palermo – Convegno e Spettacolo di Beneficenza "Diagnosi, prevenzione e assistenza delle Malattie Metaboliche Ereditarie Rare"** dalle 10: alle 14:00
c/o Palazzo delle Aquile - Piazza Pretoria
Ass. partecipanti: Iris Malattie Metaboliche Ereditarie Rare Onlus, PTEN Italia



2016 "La Voce del Paziente"

Referente: Maria CALDERONE Tel. 3392001949 Mail. cinziacalderone@libero.it / associazioneiris@libero.it

TOSCANA

- **29 febbraio 2016, Firenze – Convegno “Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana - La voce del Paziente - UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE”**
dalle 09:00 alle 17:00
c/o Auditorium NIC - AOU Careggi - Largo Brambilla n.3
Ass. partecipanti: Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare
Referente: Dott. Fabrizio Bianchi Tel. 0503152110 – 3474417533 Mail. crisim@ifc.cnr.it

TRENTINO ALTO ADIGE

- **28 febbraio 2016, Trento - 10^a Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo dalle 17:00 Diretta RAI Sport 1**
Diatec Trentino – Calzedonia Verona
c/o Palatrento
Referente:
- **29 febbraio 2016, Trento – Convegno “2^a Giornata Trentina delle Malattie Rare”** dalle 09:00 alle 12:00
c/o AUDITORIUM ISTITUTO SCOLASTICO ARCIVESCOVILE - Via Endrici
Ass. partecipanti: A.A.M.I., A.I.M.A., A.I.RETT, A.P.A.N, ATMAR – ASS. BAMBI, ASS. GRUPPO FAMIGLIE DRAVET, M.P.S., ASS. ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI, ASS. SJLI, JOHNSON/LYELL, F.O.P. ITALIA, AST Onlus, A.E.T, A.I.LAM. – ASS. IT. LINFANGIOLEIOMIOMATOSI, A.I.S.L.A. – ASS. IT. SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, PARENT PROJECT, P.W.S., A.S.A.M.S.I, UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE, FEDEMO
Referente: Enrico Cristoforetti Tel. 3397268458 Mail. info@fopitalia.it

UMBRIA

VENETO

- **26 febbraio 2016, Campalto (VE) - Cena di Beneficenza Associazione "Amici della Laguna del Porto**
c/o Ristorante Antica Fenice, Via Orlanda n.10/B
Ass. partecipanti: ASLA, Ass. Cuori a Colori, Fattoria Solidale Casa di Anna, Ass. Amici della Laguna e del Porto
Referente: Roberto Tonissi Tel. 3468098882 Mail. info@amicilagunaeporto.it
- **27 e 28 febbraio 2016, Verona – Stand Informativo “Bricolage in Città per le Malattie Rare”**
dalle 09:00 alle 18:00
c/o Via Roma
Ass. partecipanti: Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus, Istituto Piemontese Ricerca DBA
Referente: Maria Villa Tel. 3474400253
- **28 febbraio 2016, Mestre (VE) - Beneficenza/Raccolta Fondi - Sindrome X-FRAGILE....Raro....MA NON INTROVABILE** dalle 10:00 alle 19:00
c/o Ospedale All'Angelo - Via Paccagnlla n.11
Ass. partecipante: X-FRAGILE
Referente: Elisabetta DRAGO Tel. 3496760652 Mail. elisabettadrago@hotmail.it
- **28 febbraio 2016, Rovigo (RO) - Gara di Biciclette "San Bellino per fermare Duchenne"** dalle 08:00 alle 12:00
c/o San Bellino - Piazza Comunale
Ass. partecipante: Parent Project Onlus
Referente: Roberto ZOFFOLI Tel. 0666182811 Mail. r.zoffoli@parentproject.it
- **28 febbraio 2016, Rovigo (RO) - Vendita Beneficenza/Raccolta Fondi** dalle 10:00 alle 18:00



2016 "La Voce del Paziente"

Sindrome X-FRAGILE....Raro....MA NON INTROVABILE

c/o Centro Commerciale La Fattoria - S.S.16

Ass. partecipanti: Sindrome X-FRAGILE

Referente: Mona MALDI Tel. 3772787649 Mail. maldimon21@yahoo.it

- **28 febbraio 2016, Rovigo (RO) – Convegno "Meeting territoriale per la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker** dalle 14:00 alle 18:00

c/o Sala Pescheria Nuova - C.so del Popolo n.140

Ass. partecipante: Parent Project Onlus

Referente: Roberto ZOFFOLI Tel. 0666182811 Mail. r.zoffoli@parentproject.it

- **29 febbraio 2016, Bassano del Grappa (VI) – Stand Informativo "UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE"** dalle 09:00 alle 13:00

c/o Ospedale San Bassano, Via dei Lotti

Ass. partecipanti: Ass. Sclerosi tuberosa onlus, Ass. It. Progeria Sammy Basso Onlus

Referente: Bruna Donazzan Tel. 3343540876 Mail. bruna.donazzan@gmail.com

- **29 febbraio 2016, Mestre (VE) – Stand Informativo**

c/o Ospedale All'Angelo, Via Paccagnella n.11

Ass. partecipante: Ass. It. Favismo Deficit G6PD Onlus

Referente: Michela Calderaro Mail. michela@favismo.it

- **29 febbraio 2016, Vicenza – Distribuzione Materiale "Evento Informativo in Farmacia"** dalle 08:00 alle 20:00

c/o Farmacia Campedello, Via Riviera Berica n.167/B

Referente: Marisa Rappo Tel. 044533715 / 3381212231 Mail. info@farmaciacampedello.it

- **29 febbraio 2016, Padova - Convegno e Serata di Intrattenimento Musicale "STAMMI VICINO Giornata Mondiale delle Malattie Rare"** dalle 18:30 alle 23:00

c/o Sala Rossini Caffè Pedrocchi - Via VIII Febbraio n.15

Ass. Partecipanti: p63 E.E.C. Sindrome International network word communication onlus, Ass. Studenti Medicina Padova Gemellaggio Studenti di Medicina Catania - Roma - Novara, Telethon Italia, Istituto Mario Negri Milano, Patern Musicale: Erika Del Lorenzi e Movie Trio

Referente: Cristina BOLZONELLA Tel. 3333063353 Mail. presidenza-internazionale@sindrome-eeec.it

- **29 febbraio 2016, Vittorio Veneto (TV) - Convegno "RARO...MA NON INTROVABILE" dialogo su una persona con Sindrome X-FRAGILE** dalle 15:00 alle 18:00

c/o Aula Magna ITIS Vittorio Veneto Città della Vittoria

Ass. partecipanti: X-FRAGILE (Gruppo Veneto), Istituto di Istruzione Superiore Vittorio veneto Città della Vittoria, Comune di Vittorio Veneto

Referente: Wanda ANTONAZZI Tel. 2397507910 Mail. wantonazzi@libero.it

- **01 marzo 2016, Padova (PD) - 10^a Giornata di Ritorno Superlega Pallavolo dalle 20:30 Diretta RAI Sport 1**

Tonazzo Padova – revivere Milano

c/o Kioene Arena

Referente:

- **06 marzo 2016, Mogliano Veneto (TV) – Concerto Canto per Valeria** dalle 17:45 alle 20:00

c/o Parrocchia Cuore Immacolato di Maria

Ass. Partecipanti: Aidel 22 Onlus

Referente: Michele DEL ZOTTI Tel. 3292249064 Mail. michele_delzotti@libero.it