

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

28 FEBBRAIO 2019

"INTECRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE"

EVENTI IN ITALIA

REGIONE	ORGANIZZATORE	QUANDO	DOVE	TIPO DI EVENTO	TITOLO
ABRUZZO					
BASILICATA	W ALE - FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA	21/01/2019 – 13.30-20.00 / 22/01/2019 – 9.00-11.20	Matera – Auditorium Presidio Ospedaliero “Madonna delle Grazie”	CONVEGNO	<i>Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza Sociale: Prevenzione, Diagnosi e cura delle Malattie Rare</i>
	RESPIRIAMO	24/02/2019 - 10.00-13.00	Matera - Piazza Vittorio Veneto	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Mani e Voci della Rarità</i>
	RESPIRIAMO	16/03/2019 – 16.00-19.00	Potenza – CSV Basilicata, via Sicilia, 6	CONVEGNO	<i>Mani e Voci della Rarità – Le famiglie si raccontano</i>
	RESPIRIAMO	12/05/2019 – 10.00-13.00 e 17.00-20.00	Venosa (PZ) – Piazza Castello	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Sensibilizzare alla Rarità: Alimentare la speranza</i>
CALABRIA	AISNAF Onlus	28/02/2019 – 10.00 – 14.00	Rossano – Ospedale N. Giannettasio	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Integrazione dei servizi sanitari e sociali</i>
CAMPANIA	FORUM CAMPANO delle ASSOCIAZIONI DI MALATTIA RARA	3/03/2019 – 9.30-13.00	Napoli – Corso Umberto I, 59	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Rare Diseases Day Campania</i>
	ASSOCIAZIONE ITALIANA X FRAGILE	1/03/2019 – 18.00-22.00	Palma – ERA ORA Ristorante, via Trieste, 147	SERATA DI INFORMAZIONE	<i>Cena benefica</i>
EMILIA ROMAGNA	AST Onlus e Ass. Sindrome di Williams E.R.	24/02/2019 – 15.30-19.30	Spilamberto (MO) – Spazio Eventi Famiglie, Viale Rimembranze, 19	PROIEZIONE DI FILM E PRESENTAZIONE DI LIBRO	<i>Integrazione dell’Assistenza Sanitaria e Sociale per una Vita migliore dei Malati Rari</i>
	ASS. NAZIONALE ATASSIA TELANGIECTASIA	24/02/2019 – 10.00-18.00	Monte Cimone (MO)	EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA	<i>Rare Diseases Day on the snow</i>

	CSI Modena in colab con Coordinamento Podistico Modenese	24/02/2019 – 9.30 (iscrizioni a partire dalle 7.30)	MODENA – Parco Novi Sad	EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA	<i>Modena RUN4RARE</i>
	ASS. PER L'AIUTO A PERSONE CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE – Sez. Emilia Romagna	25/02/2019 – 17.00-19.00	Modena – Memo, Viale Barozzi, 172	SEMINARIO	<i>Malattie Rare: un universo da conoscere</i>
	ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE	28/02/2019 – 9.00-16.00	Bologna – Fondazione Golinelli, via P. Nanni Costa, 14	CONVEGNO	<i>Grammatica X Fragile</i>
	REGIONE EMILIA-ROMAGNA	9/03/2019 -	Bologna – Terza torre, via della fiera, 8		
FRIULI VENEZIA GIULIA					
LAZIO	Le CARDAMOMÒ – Band	8/02/2019 – 22.00-23.00	Roma – Cinema Palazzo, Piazza dei sanniti, 9a	CONCERTO	<i>Vive la Vie</i>
	W ALE - FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA	21/02/2019 – 10.00-12.00	Roma – Liceo Pasteur, via G. Barellai, 130	INCONTRO DI SENSIBILIZZAZIONE, DIBATTITO E FLASH MOB	<i>Conoscere le Malattie Rare</i>
	PANDAS Italia	23/02/2019 – 10.00-16.00	Roma – Policlinico Umberto I, Viale Regina Elena, 324	INCONTRO PER FAMIGLIE E PROFESSIONISTI	<i>Gestione degli aspetti psicologici e comportamentali della PANS nel contesto familiare e scolastico</i>
	Gioia Di Biagio – Artista	23/02/2019 – 17.00-18.00	Roma – MACRO Asilo, via Nizza, 138	PERFORMANCE ARTISTICA	<i>Io mi Oro</i>
	Gioia di Biagio – Artista	23/03/2019 – 18.00-19.00	Roma – MACRO Asilo, via Nizza, 138	PRESENTAZIONE LIBRO	<i>“Come Oro nelle Crepe”</i>
	AIDEL22	24/02/2019 – intera giornata	Aprilia (LT) – Chiesa SS. Pietro e Paolo	GIORNATA RICREATIVA E DI SENSIBILIZZAZIONE	<i>Password for Rarity</i>
	AILU Onlus	24/02/2019 – 9.30-13.00	Formia – location da definirsi	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Cosa sono le Malattie Rare?</i>

	ASMARA Onlus	24/02/2019 – 9.00-11.30	Roma	EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA	<i>Correndo verso la speranza</i>
	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	28/02/2019 – 9.30-17.30	Roma – Sala dei Gruppi Parlamentari, Camera dei Deputati	CONVEGNO NAZIONALE PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2019	<i>Assistenza Sanitaria e Assistenza Sociale: l'integrazione possibile.</i>
	ARCOIRIS Onlus	28/02/2019 – 10.00-17.00	da definire	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Un arcobaleno di speranza</i>
	Osservatorio MALattie Rare	28/02/2019 – 17.00-20.00	Roma – Auditorium dell'Ara Pacis, via di Ripetta, 190	EVENTO DI PREMIAZIONE	<i>VI Edizione del Premio OMAR</i>
	UN FILO PER LA VITA Onlus Anad IICB	1/3/2018 – 15.00-17.30	Roma – Palazzo di Montecitorio, Sala Aldo Moro	CONVEGNO	<i>I Diritti dei Malati non ancora riconosciuti come rari</i>
LIGURIA	AST Onlus	24/02/2019 – 14.00-18.00	Genova – Location da definire	CONVEGNO	<i>Caregiver familiari e inclusione sociale</i>
LOMBARDIA	AISAC Onlus	14/02/2019 – 11.00-16.00	Leggiano (VA) – Scuola Secondaria	MOSTRA FOTOGRAFICA	<i>DMostriamo</i>
	AMEI Onlus	24/02/2019 – 9.00-17.00	Roncadelle (BS) – Centro Commerciale ELNOS, via L. Einaudi	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata Internazionale delle Malattie Rare</i>
	REGIONE LOMBARDIA	26/02/2019 - 14.00-17.30	Milano – Sala convegni dell'Auditorium Gaber	CONVEGNO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	Corpo Bandistico Musicale TELGATE 90	10/03/2019 – 16.00-18.00	Telgate (BG) – via Roma, 48	INCONTRO INFORMATIVO CON INTRATTENIMENTO MUSICALE	<i>Giornata delle Malattie Rare: parliamo, suoniamo, ascoltiamo</i>
MARCHE	ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE – sez. Marche	03/03/2019 – 11.00-12.30	Fano (PU) – Piazzale San Paolo	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
MOLISE	ASSOCIAZIONE MOLISIAMO MAMME	28/02/2019 – 17.00-20.00	Termoli – Corso Umberto I	FLASH MOB E PROIEZIONE DI FILM	<i>Giornata delle Malattie Rare a Termoli</i>
	IRCCS NEUROMED	28/02/2019 –	Pozzilli (IS) –	GAZEBO	<i>Integriamo</i>

		9.00-17.00	IRCCS NEUROMED, Via Atinense, 18	INFORMATIVO	<i>l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale</i>
	DEBRA ITALIA Onles	28/02/2019 – 11.30-13.30	Campobasso – Liceo Scientifico Romita, via Facchinetti	SEMINARIO RIVOLTO A STUDENTI	<i>Insieme per non ignoRARE</i>
PIEMONTE	CIDP ITALIA Onlus	28/02/2019 – 9.00-13.00	Ponderano (BI) – Ospedale di Biella, via dei Ponderanesi, 2	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare a Biella</i>
PUGLIA	AID Kartagener Onlus	7/02/2019 – 18.00-20.00	Bari – Mediateca Regionale Pugliese, via Zanardelli, 30	PROIEZIONE DI FILM	<i>RaraMente – I film come non li hai mai sentiti</i>
	SANOFI spa	23/02/2019 – 3/03/2019 con inaugurazione il 25/02/2019	Bari – Sala del Colonnato del Palazzo della Provincia	MOSTRA FOTOGRAFICA	<i>Rare Lives. The meaning of living with a rare diseases. Foto di Aldo Soligno</i>
	ASD OSTUNI RUNNERS	24/02/2019 – 8.30-12.00	Ostuni – via D.V. Continelli	EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA	<i>Ostuni – Una città che corre...con chi non può correre!</i>
	CIDP Italia Onlus	24/02/2019 – 11.00-13.00	Tricase (LE) – Palazzo Gallone	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Malattie rare nel Capo di Leuca</i>
	ASS. MARIA RUGGIERI	25/02/2019 – 10.00-14.00	Bari – Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II"	EVENTO DI BELLEZZA	<i>Belle, più belle – le pazienti oncologiche</i>
	REGIONE PUGLIA	25/02/2019 –			
	CIDP Italia Onlus	26/02/2019 – 9.00-18.00	Lecce – Ospedale Fazzi, Polo didattico	CONVEGNO	<i>Gravidanza e malattie rare</i>
	ASS. MARIA RUGGIERI	1/03/2019 fino a fine maggio – 18.00	Bari – Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II"	PROIEZIONE DI FILM E PRESENTAZIONE DI LIBRO SULLE MALATTIE RARE	<i>AperiCinema</i>
	Rete Regionale AMARE Puglia	2/03/2019 – 9.00-13.00	Bari – Sala Città Metropolitana di Bari, Lungomare N. Sauro	LETTURA DI RACCONTI DI MEDICINA NARRATIVA	<i>Racconti Rari – emozioni fra le righe della vita dei malati rari</i>

SARDEGNA	ASS. SINDROME X FRAGILE – sez. Sardegna	3/03/2019 – 9.00-13.00	Ghilanza (OR) – Casa Badalotti, Corso Umberto	GAZEBO INFORMATIVO CON PIANTE SOLIDALI	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
SICILIA	NAEVUS Italia	22/02/2019 – 8.00-12.00	Palermo – Liceo Classico Umberto I	INCONTRO DI SENSIBILIZZAZIONE	<i>Nessuno è perfetto</i>
	ARIS, IRIS e PTEN Italia	26/02/2019 – 8.00-14.00	Palermo – Aula Magna M. Vignola dell’AOR Villa Sofia-Cervello, via Trabucco, 180	CONVEGNO	<i>Intergriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale per le persone con malattie rare</i>
TOSCANA	AST Onlus	28/02/2019 – 9.30-12.30	Ponte a Moriano (LU) – Scuola M. Buonarroti, via Volpi, 139	PROIEZIONE DI FILM/PRESENTAZIONE DI LIBRO SULLE MALATTIE RARE	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	REGIONE TOSCANA	28/02/2019	Firenze – Auditorium S. Apollonia, via San Gallo		
TRENTINO ALTO ADIGE	FOP Italia Onlus e APSS Trento	23/02/2019 – 9.00-17.00	Trento – Sala Riunioni dell’Azienda per i Servizi Sanitari	GIORNATA DI INFORMAZIONE	<i>Malattie Rare: conoscere per curare. Percorsi assistenziali e vissuti</i>
VENETO	RETE MALATTIE RARE	22/02/2019 – 10.00-12.00	Venezia Mestre – Ospedale dell’Angelo	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE – sez. Veneto	23/02/2019 – 9.00-18	Padova – Ospedale Pediatrico, Aula Magna del Dip. Salute della donna e del bambino	CONVEGNO	<i>Rete multidisciplinare X Fragile. Convegno Annuale</i>
	CIDP Italia Onlus	23/02/2019 – 9.00-12.00	Santorso (VI) – Ospedale ULSS 7 Pedemontana	CONVEGNO	<i>Le neuropatie disimmuni</i>
	ASS. AMICI DELLA LAGUNA E DEL PORTO	15/02/2019 – 19.30	Mogliano Veneto (TV) – Villa Braida, via Bonisiolo, 16b	CENA BENEFICA	<i>3° edizione – Amici della laguna e del porto per la Ricerca sulle MR</i>
	SANOFI spa	28/02/2018 – Inaugurazione	Padova – Sala Acquario del	MOSTRA FOTOGRAFICA	<i>Rare Lives. The meaning of living</i>



		(fino al 2 marzo)	Centro Culturale San Gaetano		<i>with a rare diseases. Foto di Aldo Soligno</i>
	ASAMSI Onlus	28/02/2019 – 17.00-19.00	Treviso – Hotel Maggior Consiglio, via Terraglio, 140	CONVEGNO	<i>Le nostre risposte alle sfide della SMA</i>
	ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE	28/02/2019 – 20.30-22.30	Pieve di Soligo (TV) – Auditorium comunale Battistella Moccia, piazza V. Emanuele, 7	SERATA INFORMATIVA	<i>Persone con disabilità: diritti ed agevolazioni</i>
	ASS. LINFA Odv	28/02/2019 – 14.00-19.00	Padova – Caffè Pedrocchi, via 8 febbraio, 15	CONVEGNO	<i>Terapie chirurgiche e farmacologiche innovative per la cura della neurofibromatosi di tipo 1</i>
VALLE D'AOSTA					

SUL WEB E SUI SOCIAL

Facebook	Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune	28/02/2019	https://www.facebook.com/groups/51028676989/	Ci siamo anche noi....
Facebook	ABC Ass. Bambini Cri du Chat	28/02/2019	https://www.facebook.com/AbcCriduchat/	Mostra fotografica Famiglie Rare 2019
Zoom.com		28/02/2019	(richiesta codice per partecipare al webinar a: v.sartori@mitocon.it)	1° spazio Mitocon: Malattie rare e sostegno psicologico

