




giornata delle malattie rare

28 febbraio 2019

“Integriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale”

EVENTI IN ITALIA

REGIONE	ORGANIZZATORE	QUANDO	DOVE	TIPO DI EVENTO	TITOLO
ABRUZZO	Coordinamento Malattie Rare Regione Abruzzo in colab Adricesta Onlus	28/02/2019 – 18.30	Pescara – Palazzo della Provincia	APERITIVO	APERITIVO RARO
BASILICATA	W ALE - FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA	21/02/2019 – 13.30-20.00 / 22/02/2019 – 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	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	IPASSI Onlus	23/02/2019 – 9.00-13.00	Napoli – Aula Conferenza CNR dell’Istituto di Genetica e Biofisica “Adriano-Buzzati Traverso”, via P. Castellino, 111	INCONTRO CON ESPERTI	<i>Una giornata per noi rari</i>



	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 e Sanofi Genzyme	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'AUTO 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>
	Comune di Zola Predosa	28/02/2019 – 20.30	Zola Predosa (BO) – Municipio, piazza della Repubblica, 1	CONVEGNO	<i>Le malattie dell'apparato muscolo-scheletrico</i>
	REGIONE EMILIA-ROMAGNA	9/03/2019 –	Bologna – Terza torre, via della fiera, 8		<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
FRIULI VENEZIA GIULIA	Farmacia Colussi snc	28/02/2019	Martignacco (UD) – via Lungolavia, 7	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	Centro di Coordinamento delle Malattie Rare	2/03/2019 – 16.00-19.00	Zugliano (UD) – Centro di Accoglienza E. Balducci, piazza	EVENTO INFORMATIVO CON PERFORMANCE MUSICALE	<i>CarnevaRARE</i>

			della Chiesa, 1		
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>
	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>
	ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE	24/02/2019 – 11.00-13.00	Arpino (FR) – Palazzo Boncompagni	CONVEGNO	<i>Il ruolo delle Associazioni e delle Cooperative Sociali</i>
		27/02/2019 – 10.30	Roma – Sala del Cenacolo, Complesso di Vicolo Valdina, Camera dei Deputati	PRESENTAZIONE LIBRO	<i>Malattie Rare, i nostri figli raccontano</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	1/03/2018 – 15.00-17.30	Roma – Palazzo di Montecitorio, Sala	CONVEGNO	<i>I Diritti dei Malati non</i>

	IICB		Aldo Moro		<i>ancora riconosciuti come rari</i>
	Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare	1/03/2019 - 9.00-14.30	Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena n.299	CONVEGNO E CERIMONIA DI PREMIAZIONE	<i>RARE DISEASE DAY 2019: un ponte tra scienza ed arte, con la Cerimonia di Premiazione della XI ed. del Concorso letterario, artistico e musicale “Il Volo di Pegaso”</i>
	AICI ONLUS	2-3/03/2019 14.30-20.00 9.30-17.00	Sede AICI Onlus, Via Nomentana, 133 Roma	CONVEGNO	<i>Gruppo Rosa On Air</i>
	PARENT PROJECT Onlus	4/03/2019 – 19.00-22.30	Roma - EATALY, Piazzale 12 ottobre 1492		<i>Facciamo cose buone</i>
	Gioia di Biagio – Artista	24/03/2019 – 18.00-19.00	Roma – MACRO Asilo, via Nizza, 138	PRESENTAZIONE LIBRO	<i>“Come Oro nelle Crepe”</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	Leggiuno (VA) – Scuola Secondaria	MOSTRA FOTOGRAFICA	<i>DMostriamo</i>
	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	22/02/2019 – 10.00-13.00	Milano – Scuola Primaria Faes Monforte	GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE	<i>Le Malattie Rare a Scuola</i>
	DEBRA Italia Onlus	23/02/2019 – dalle 15.00	Milano – NH Hotel President, Largo Augusto, 10	FESTA DI CARNEVALE	<i>Il bosco incantato: folletti e farfalle</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>
	La gemma rara Onlus	26/02/2019 – 21.00-23.00	Varese – Salone Estense, Comune di Varese, via L. Sacco	EVENTO INFORMATIVO	<i>Integriamo l’assistenza sanitaria con</i>

			5		<i>l'assistenza sociale</i>
	REGIONE LOMBARDIA	26/02/2019 - 14.00-17.30	Milano – Sala convegni dell’Auditorium Gaber	CONVEGNO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	ASS. Genitori di Solbiate Arno e AISMAC Onlus	28/02/2019 – 9.00-13.00	Solbiate Arno (VA) – Scuola Primaria A. Manzoni	PROIEZIONE DI FILM	<i>Io SOLO non sono stato mai</i>
	Policlinico Ca’ Granda	28/02/2019 – 14.30-17.30	Milano – Aula Magna, Clinica del Lavoro, Padiglione L. Devoto	CONVEGNO	<i>Integriamo l’assistenza sanitaria e l’assistenza sociale</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	Liceo Scientifico Romita con DEBRA ITALIA Onlus	25/02/2019 – 11.30-13.30	Campobasso – Liceo Scientifico Romita, via Facchinetti	SEMINARIO RIVOLTO A STUDENTI	<i>Insieme per non ignoRARE</i>
	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 – 9.00-17.00	Pozzilli (IS) – IRCCS NEUROMED, Via Atinense, 18	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Integriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale</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>
	ASS. It. NIEMANN PICK Onlus	28/02/2019 – 10.00-17.00	Torino – Aula Multimediale, Corso Regina Margherita, 174	CONVEGNO	<i>Malati Rari: non solo farmaci ma percorsi integrati</i>
PUGLIA	AID Kartagener Onlus	7/02/2019 a 28/02/2019 – 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>
	AISMAC Puglia	24/02/2019 –	Leporano (TA) –	Spettacolo teatrale	<i>Rari ma non</i>

		18.00	Castello di Leporano	con introduzione del Dott. Fanelli dell'Ospedale SS. Annunziata di Taranto	<i>invisibili</i>
	AISMAC Puglia	23/02/2019 – 18.30	Castellana Grotte (BA) – c/o Palestra Comunale Angiulli, Via Carlo Poerio	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	UNIAMO FIMR Onlus e 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>
	Fondazione Apulia Felix	28/02/2019 – 18.30	Foggia – Auditorium Santa Chiara, Piazza Santa Chiara	CONVEGNO	<i>Fragili ma eterni. Viaggio tra geni e arte</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>
	AISMAC Puglia	2/03/2019 – 18.30	Castellana Grotte (BA) – c/o Palestra ISS Pinto-Consoli, via Rosatella	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare 2019</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>
	Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus	4/03/2019 – 9.30-14.00	Bari – Regione Puglia, Dipartimento Promozione della	CONVEGNO	<i>Le emoglobinopatie congenite: aggiornamenti</i>

			salute, del benessere sociale e dello sport per tutti		<i>scientifici e organizzazione dei servizi</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	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>Integriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale per le persone con malattie rare</i>
	AISMAC Catania con Legambiente	28/02/2019 – 9.00-12.00	Catania – Piazza Martiri della Libertà lato Piassaturi	FLASH MOB	<i>L’albero raro di Arnold, di Chiari e di Sringomielia</i>
	UO GENETICA E BIOLOGIA DELLO SVILUPPO, AOU SASSARI	1/03/2019 – 8.30-18.30	Sassari – Aula Magna del Dip. di Scienze Biomediche della Facoltà di Medicina e Chirurgia, viale San Pietro, 43/b	CONVEGNO	<i>MALATTIE RARE: FOCUS SU MUCOPOLISACCARIDOSI</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 e Fondazione Toscana “Gabriele Monasterio” – ricerca medica e di sanità pubblica	28/02/2019 – 9.00-17.00	Firenze – Auditorium S. Apollonia, via San Gallo	CONVEGNO	<i>Integriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale per i malati rari</i>
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>
UMBRIA	Azienda Ospedaliera di Terni, Dott.ssa Elisabetta Manfroi, UNIAMO	27/02/2019 – 16.00-18.00	Terni – Caffè Letterario BCT, Piazza della Repubblica 1	CONVEGNO	<i>Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro!</i>

	Federazione Italiana Malattie Rare				
	Azienda Ospedaliera di Terni, Dott.ssa Manfroi e Dott. Colosimo	4/03/2019 14.00 – 19.15	Sala Conferenze, Facoltà di Medicina e Chirurgia - Terni	CONVEGNO	<i>Malattie Rare: ultime evidenze</i>
VENETO	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	1/02/2019 – 20.00	Base militare di Istrana (TV) – Cinema del 51° stormo per partecipare: comunicazione@uniamo.org	EVENTO MUSICALE	<i>Serata musicale di beneficenza per la Giornata delle Malattie Rare 2019</i>
	ASS. P63 Sindrome EEC International Onlus	16/02/2019 – 9.45-12.30	Selvazzano Dentro (PD) – Centro Civico F. Presca, via C. Colombo	PROIEZIONE DOCU-FILM	<i>RAREducando – l'informazione comincia da Noi</i>
	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>
	AULSS 3 SERENISSIMA DI VENEZIA	27/02/2019 a 2/03/2019 – 8.00-20.00	Mestre (VE) – Via Cappuccina, 129	GAZEBO INFORMATIVO	<i>Giornata delle Malattie Rare: Mostra che ci sei</i>
	UNIAMO FIMR Onlus e SANOFI spa	28/02/2018 – Inaugurazione (fino al 2 marzo)	Padova – Sala Acquario del Centro Culturale San Gaetano	MOSTRA FOTOGRAFICA	<i>Rare Lives. The meaning of living 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	MITOCON Onlus	28/02/2019	(richiesta codice per partecipare al webinar a: v.sartori@mitocon.it)	1° spazio Mitocon: Malattie rare e sostegno psicologico

