



Programma Rare Disease Day 2013

Con il Patrocinio di:

AGENAS

AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco

Camera dei Deputati

FEDERSANITA' ANCI

F.I.A.S.O. – Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere

FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia

F.I.S.M. – Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane

FNOMCeO – Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri

Ministero della Cooperazione Internazionale e l'Integrazione

Ministero dello Sviluppo Economico, Infrastrutture e Trasporti

Orphanet Italia

Provincia di Roma

S.I.P. – Società Italiana di Pediatria

SIMGePED

Telethon

Lega Pallavolo SERIE A Maschile

Avviato l'iter per la richiesta dei seguenti patrocini:

C.I.P. - Comitato Italiano Paralimpico

Ministero della Salute

Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con delega alle Pari Opportunità

Dipartimento della Gioventù

Ministero dell'Economia e delle Finanze

Ministero Affari Regionali, Turismo e Sport

Ministero della Coesione Territoriale

Ministero Affari Europei

Comune di Roma

C.O.N.I. Comitato olimpico Nazionale Italiano

Croce Rossa Italiana

FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri

Regione Lazio

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Senato della Repubblica
S.I.G.U. – Società Italiana di Genetica Umana
S.I.M.G. – Società Italiana di Medicina Generale
S.O.I. – Special Olympics Italia

Dal 23 febbraio al 1 marzo 2013

Sui **canali Mediaset**, è stata richiesta la messa in onda dello spot “Mamma, cosa sono le malattie rare ?” – durata 30 secondi visibile cliccando <http://www.youtube.com/uniamofimronlus>

Roma, 27 febbraio 2013

UNA NOTTE DI RARO DIVERTIMENTO

Evento musicale della “JC Band” rivolto al grande pubblico, in collaborazione con Farminindustria c/o **GILDA**

Via Mario De’ Fiori, 97

Referenti: Serena Bartezzi 349 7615563

Roma, 28 febbraio 2013

Ore 12 “Flash mob”

Braccia alzate e mani incrociate con quelle del vicino a creare una catena virtuale in tutti i Paesi coinvolti! (sede in via di definizione)

“DECIDI GIOCANDO SENZA FRONTIERE”

evento speciale sulle Malattie Rare dalle ore 14:30 alle ore 18:30

promosso da:

Age.na.s. – AIFA – CARD - Farminindustria – Federsanità ANCI - FIMMG - I.S.S./Centro Nazionale Malattie Rare / Ministero della Salute - Orphanet Italia - Rappresentanti regionali del Tavolo Tecnico Interregionale delle Malattie Rare per la Conferenza Stato-Regioni – SIGU – S.I.M.G. – SimGePeD - SIP – Telethon - UNIAMO F.I.M.R. onlus

Obiettivi

- attraverso uno strumento ludico ,formare ed informare tutti i partecipanti su temi controversi e di grande attualità per le Malattie Rare , visti da diverse prospettive. I risultati verranno caricati sul sito internazionale e verranno letti in plenaria dando il via ad una riflessione più ampia.

Eventi organizzati nelle diverse città

Volantini, locandine, poster, depliant, striscioni, spille, foulard e palloncini, pettorine

Resi possibili grazie al contributo non condizionato dei diversi sponsors

ABRUZZO

- a. **Orsogna (CH), 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 08:30 alle ore 19:30 c/o Farmacia Nenna Piazza Mazzini,46

Referente: Dott. Giorgio Nenna info@farmacianenna.it

BASILICATA

- I. **Matera, 24 febbraio 2013– Partita di Pallavolo serie A2 maschile** ore 18:00 presso **Palasassi**

CALABRIA

- a. **Catanzaro, 17 febbraio 2013 – Punto informativo con distribuzione materiale UNIAMO FIMR e gadgets per i bambini** c/o Centro Commerciale “Le Fontane”
 - b. **Punta le Castella (KR), 28 febbraio 2013 – Stand informativo** dalle 08:00 alle 20:00 c/o Farmacia Asteriti – Via Duomo, 68
-
- a. **Rossano (CS), 28 febbraio 2013 – Punto informativo** c/o AISNAF, via Fellino, 5
 - b. **Associazione: AISNAF onlus**

CAMPANIA

- a. **Napoli, mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo** c/o scuole, oratori, studi medici

Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia

- I. **Teverola (CE), 24 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 09:30 alle 14:30 c/o Via Cavour ù

Associazioni partecipanti: A.N.E.S. Onlus

- I. **S.Giorgio a Cremano, data da definire – Manifestazione** c/o Sezione Regione Campania, Associazione RMR

Onlus

- I. **Napoli, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 09:00 alle ore 13:30 c/o Farmacia Cannone – Via Scarlatti, 85

- I. **Napoli, 3 marzo 2013 – Momento di informazione e sensibilizzazione al tema delle Malattie Rare, presenza di Medici Clown , CONCERTO DI RETE COR'E MAR Spettacolo ballerini Crew e artisti dello spettacolo** dalle 09:00 alle 14:30 c/o Lungomare Liberato – Rotonda Diaz oppure c/o Piazza Vittoria

Associazioni Partecipanti: Aisac , Aismac, AISW Italia, Ass. It Niemann Pick, Aidel 22, DEBRA Italia, APE, AIEEC, UMAR, AICH Neuromed, AIMAR, AMRI, Rete Malattie Rare Onlus, AISP, F.O.P., Afadoc, Ass. Sindrome di Poland, A.S.T., Ass. Angeli di Noonan, AICI, AIFP, Ass. It. Sindr. Di Costello, lega It.

Fibrosi Cistica Campania, A.Ma.Po. , Ass. Fiori di Vernal, ASM17 Italia, AS.MA.RA , FedEmo, AIMA Child

Referente: Delegazione Regionale Campania di UNIAMO FIMR Onlus

EMILIA ROMAGNA

- a. **Bologna, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 10:00 alle 16:00 c/o Policlinico S. Orsola Malpighi Pad 2 atrio (area Malpighi) – Via Albertoni, 15.

Associazioni partecipanti: PKS KIDS ITALIA Onlus (Associazione Italiana Sindrome di Pallister-Killian)

- a. **Reggio Emilia, 28 febbraio 2013 – Evento di sensibilizzazione scolastico “Malattie Rare ... non così Rare se tutti le conosciamo ... fin da bambini!”** dalle 09:00 alle 16:00 c/o Scuola Materna Don Adelmo Morsiani – Via Beethoven, 33.

Associazioni partecipanti: Scuola Materna Parrocchiale Don Adelmo Morsiani

- a. **Modena, 28 febbraio 2013 – Convegno aperto alle scuole** dalle 08:00 alle 13:00c/o Facoltà di Medicina e Chirurgia AOU Policlinico di Modena– Largo del Pozzo, 71

Associazioni Partecipanti: AMA FUORI DAL BUOI - C.R.E.A., AIDO, X FRAGILE, AST e DEBRA

Referente: Presidente AMA FUORI DAL BUOI Rosalba Mele info@fuoridalbuio.it

- a. **Puianello di Quattro Castella (RE), 28 febbraio 2013- Incontro “Fondiamo un partito anche noi ... se catò m chi as da i sold !!!”** dalle 21:00 alle 23:00 c/o Teatro Cinema Eden – Via Gramsci, 5

Associazioni partecipanti: Associazione Internazionale Ring 14 Onlus

Referente: Associazione Internazionale RING 14 Onlus info@ring14.it

- a. **Bologna, 2 marzo 2013 – Convegno “Formazione, informazione ed ascolto in Emilia Romagna-Quarta edizione”** dalle ore 08:30 alle ore 17:30 c/o Terza Torre Regione Emilia Romagna – Viale della Fiera, 8

- a. **Modena 2/3 marzo 2013 – Spettacolo Teatrale “MOBY DICK” Installazione percorso Medicina Narrativa** c/o Teatro delle Passioni – Via Carlo Sigonio, 382 (Per gli orari consultare il sito <http://www.fuoridalbuio.it/eventi/62-giornata-delle-malattie-rare-2013>)

Associazioni Partecipanti: AMA FUORI DAL BUOI - C.R.E.A., AIDO, X FRAGILE, AST e DEBRA

Referente: Presidente AMA FUORI DAL BUOI Rosalba Mele info@fuoridalbuio.it

- a. **Piacenza, 3 marzo 2013 – Stand Informativo**

Associazione Partecipante: Associazione Italiana Mowat Wilson Onlus

FRIULI VENEZIA GIULIA

- I. **Martignacco (UD), 28 febbraio – Punto informativo** c/o Farmacia Colussi, via Lungolavia, 7
- II. **Pozzuolo del Friuli(UD), 28 febbraio 2013 – Tavola Rotonda “Malattie Rare al centro”** dalle 17:00 alle 20:00 c/o Centro Balducci – P.zza della Chiesa, 1

Associazioni Partecipanti: Varie Associazioni presenti sul territorio

LAZIO

- a. **Aprilia(LT), 20 febbraio 2013 – Visione del video “Malattie Rare 2010”, lettura di una favola sulla diversità, distribuzione materiale UNIAMO FIMR agli alunni** c/o Scuola Elementare G. Marconi, Classi 4 e 5 – con la collaborazione di insegnanti, psicologia e pedagoga

Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE

- a. **Aprilia(LT), 25 febbraio 2013 – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o A.S.L.
- a. **Aprilia(LT), 27 febbraio 2013 – Visione del video “Malattie Rare 2010”, lettura di una favola sulla diversità, distribuzione materiale UNIAMO FIMR agli alunni** c/o Scuola Elementare G. Deledda, Classi 4 e 5 – con la collaborazione di insegnanti, psicologia e pedagoga

Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE

- a. **Roma, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle ore 09:00 alle ore 19:00 c/o Farmacia Damiani snc – via Po,37
- l. **Roma, 28 febbraio 2013 – Divulgazione ed informazione sulle Malattie Rare in tutte le scuole elementari di Roma, saranno inviati opuscoli, depliant, volantini ed un piccolo libro-opuscolo dedicato ad un bambino affetto da ITTIOSI Congenita di tipo “Feto Arlecchino”**

Associazioni partecipanti: AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”

- l. **Roma, 28 febbraio 2013 – Convegno “Salute è Solidarietà: l’impegno comune per la lotta alle Malattie Rare”** dalle 9:00 alle 13:00 c/o Aula Pocchiari – Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena 299

Segreteria 06.4990 4017/4018 concorsopegaso@iss.it

- l. **Roma, 28 febbraio 2013 – Sessioni di “ Decidi giocando Malattie Rare senza Frontiere”** dalle 14:30 alle 18:30 c/o Università La Sapienza Clinica Ortopedica – Piazz.le Aldo Moro

Associazioni partecipanti: UNIAMO FIMR Onlus

LIGURIA

- a. **Genova, 28 febbraio 2013 – Convegno “Ho una Malattia Strana”** Storie di Vita delle Malattie Rare dalle 10:00 alle 16:30 c/o Teatro della Gioventù, Via Cesarea, 16

Associazioni partecipanti: Gruppo di Consultazione Malattie Rare – A.R.S.-Regione Liguria

- a. **Sanremo (IM), 28 febbraio 2013 – Convegno** Intervengono Pediatria e Oncologo Nutrizionista dalle 15:30 alle 19:00 c/o Farmacia Dott. Colombo – Via Galilei, 415.

Referente: Dott. Graziano Colombo graziano@farmiacolombo.com

- a. **Vallecrosia (IM), 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** c/o Farmacia Goso – Via Col. Aproso, 466

Referente: Renzo Scagliomi info@farmaciagoso.it

- l. **Mignanego(GE), 2 marzo 2013 – Spettacolo Teatrale** dalle 21:00 alle 23:00 c/o Teatro S.Giuseppe – Via Piave, 54

Associazioni partecipanti: AMRI onlus

Referente: Pietro Barbino relazioniesterne.amri@gmail.com

LOMBARDIA

- a. **Milano, mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo** c/o scuole, oratori, studi medici

Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia

Referente: Rossanna Burbi info@assigulliver.it

- l. **Milano, mese di febbraio 2013 – Informativa**, affissione di manifesto informativo nella bacheca c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” - Via Celoria, 11

Referente: Prof. Ferdinando Cornelio aim@miastenia.it

- l. **Brescia, 23 febbraio 2013 – Partita di Pallanuoto Seria A** ore 15:00 c/o Piscina Comunale La Marmora, via Rodi

Associazioni partecipanti: Mitocon onlus

Referente: Cristina Rebagliati crireba@fastwebmail.it

- l. **Bergamo, 24 febbraio 2013 – Open Day “Informazione, Ricerca, Cure – Percorso di visita a tappe per conoscere la ricerca sulle Malattie Rare”** .

La mattina sarà dedicata alle scuole medie dalle ore 9:00 alle ore 13:00 il pomeriggio sarà aperto al pubblico dalle 15:00 alle 16:30 c/o Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare *Aldo e Cele Daccò* – Villa Camozzi, 3.

Referente: Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri villacamozzi@marionegri.it

- l. **Milano, 25 febbraio 2013 – Distribuzione materiale informativo UNIAMO FIMR e piccoli gadgets ai bambini in visita e ricoverati al reparto** c/o Istituto Ortopedico Gaetano Pini – ambulatorio e reparto AFE

Associazioni partecipanti: ACONDROPLASIA INSIEME

Referente: Nadia Pivato n.pivato@virgilio.it

- l. **Pero(MI) dal 26 febbraio al 2 marzo 2013 – Rare Cocktai Days** dalle 16:00 alle 21:00 c/o Caffè del Duca – Via Sempione, 95

Associazioni partecipanti: PKS KIDS Italia Onlus

Referente: Luca Rossigalli luca.rossigalli@virgilio.it

- I. **Milano, mese di febbraio 2013 – Informativa**, affissione di manifesto informativo nella bacheca c/o Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” - Via Celoria, 11
- II. **Milano, 28 febbraio 2013 – Mostra con momenti di incontro e presentazione di esperienze/argomenti suipercorsi dei Malati Rari e delle loro famiglie** dalle 09:00 alle ore 15:00 c/o Clinica Mangiagalli- Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Via Commenda, 12.

Referente: Dr.ssa Faustina Lalatta sportello.malattierare@policlinico.mi.it

- I. **Como, 28 febbraio 2013 – Convegno ” Le Malattie Rare e disabilità: aspetti comunicativi e dinamiche familiari”** dalle 20:30 alle 22:30c/o Casa della Divina Provvidenza- Opera Don- Via T. Grossi, 18

Associazioni partecipanti: CDLS, WOLF, WILLIAMS, DOWN, ACONDROPLASIA, RETT

Referente: Dott.ssa Cinzia Sforzini csforzini@yahoo.it

- I. **Sondrio, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo** dalle 10:00 alle 19:00 c/o Piazza Garibaldi

Associazioni Partecipanti: AIMEN 1 e 2

Referente: Alessandra Londini aimento@libero.it

- I. **Milano, 2 marzo 2013 – Marcia solidale “3° Marcia dei Malati Rari su Milano”** dalle 14:00 alle 17:00

Associazioni partecipanti: la Marcia è organizzata da : MIR, CNDMR e GILS Aperto alla partecipazione di tutti i Malati Rari.

Referente: Simona Pantalone Ielmini vicepresidente@movimentorari.it

MARCHE

- a. **San Benedetto del Tronto(AP), mese di febbraio 2013 – Distribuzione di materiale informativo c/o** scuole, oratori, studi medici

Associazione partecipanti: A.S.S.I. GULLIVER Associazione Sindrome di Sotos Italia

Referente: Annamaria Celi info@assigulliver.it

- I. ore 18:00 c/o Palasport MassimoSerenelli

Referente: Daniele Cesini danielces@libero.it

- I. c/o Piazza XX Settembre.

Associazioni partecipanti: Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Referente: Gastone Cecchini [sampei261@alice.it](mailto:sampe261@alice.it)

MOLISE

PIEMONTE

- a. **Torino, 28 febbraio 2013 – Stand informativo**, dalle ore 09:00 alle ore 16:00 c/o ASL TO1
NeuroPsichiatria Infantile – Via San Secondo,29 BIS

Referente: Dr. Giulio Benna malattierare@aslto1.it

- a. **Torino, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo**, dalle 08:30 alle 12:30 e dalle 15:30 alle 19:30 c/o
Farmacia San Giuseppe – Piazza V. Veneto, 16.

Promosso da: UPFARM

- a. **Torino, 28 marzo 2013 – Convegno “ La Patologia Neuromuscolare in età evolutiva – Gestione del Paziente e Passaggio verso l’età adulta”** dalle 9 alle 16:00c/o Neuropsichiatria Infantile ASLTO1,
Via San Secondo, 29**Referente: Dr. Giulio** malattierare@aslto1.it

PUGLIA

- I. **Bari, 21-22-23 febbraio 2013** – per il progetto “orchidea” 2° congresso regionale “Malattie rare: la vita è ancora bella – diagnosi, terapia, qualità di vita

Promosso dalla Regione Puglia – Agenzia Sanitaria Regionale e Coordinamento malattie rare – dalle
Università di Bari, Lecce, Foggia e dal Politecnico di Bari

Referente logistico: Centro Italiano Congressi CIC SUD tel. 080/5043737

Referente scientifico: segreteria del coordinamento regionale malattie rare Puglia

coordinamento.malattierare@regione.puglia.it

Giuseppina Annicchiarico annigi@libero.it

- I. **Regione Puglia, 28 febbraio 2013 – Stand informativi** dalle ore 09:30 alle 13:00 e dalle 17:00 alle
20:00 **presso le seguenti farmacie della Regione Puglia :**

- **Altamura** – c/o Farmacia Dambrosio Via Parisi, 98
- **Altamura** – c/o Farmacia Giordano Via Selva, 73/A
- **Apricena** – c/o Farmacia Matarese Via Papa Giovanni XXIII, 33/A
- **Bari** – c/o Farmacia Boccuzzi Grazia Corso Vittorio Emanuele, 14
- **Bari**- c/o Farmacia Balenzano -Via Brigata Bari, 126
- **Bari S. Paolo** – c/o Farmacia Scarola - Viale Puglia,8
- **Bari Stanich** – c/o Farmacia Catalano -Via Bruno Buozzi, 27/C
- **Barletta** – c/o Farmacia Dr. Giovanni Cannone - Viale Marconi, 2/D
- **Bisceglie** – c/o Farmacia Simone Natale - Via D. di Vittorio, 2
- **Bitonto** – c/o Farmacia Matteotti - Via Matteotti, 18
- **Brindisi** – c/o Farmacia Corso Aldo Moro – Via Martiri fosse Ardeatine, 12
- **Canosa** – c/o Farmacia De Pergola – Via Kennedy, 8
- **Cassano Murge** – c/o Farmacia Giorgio – Via V. Emanuele III, 60
- **Cerignola** – c/o Farmacia Pelagio – Via Mestre, 9
- **Conversano**- c/o Farmacia Vilella – P.zza della Repubblica, 24
- **Foggia** – c/o Farmacia Santacroce – Via Martiri di Via Fani, 32
- **Giovinazzo** – c/o Farmacia Fiore – Via Giovanni XXIII, 10

- **Ischitella** – c/o Farmacia Lustrì – Via N. Sauro, 46
- **Manfredonia** – c/o Farmacia Precipe – Via Gargano, 61
- **Modugno** – c/o Farmacia Calia – Via X Marzo, 84
- **Monopoli** – c/o Farmacia Brunetti – Via A. Pesce, 9/E
- **San Severo** – c/o Farmacia Ariano – P/za Cavallotti, 26
- **Sannicandro di Bari** - c/o Farmacia Novielli – Corso V. Emanuele, 52
- **Santeramo** – c/o Farmacia Dell' Annunziata – Via Annunziata, 98
- **Santeramo in colle** – c/o Farmacia Stilo – Via Donizetti, 125
- **Stornarella** – c/o Farmacia Simone Chira – V. D'Annunzio, 9
- **Trani** – c/o Farmacia Spilotros – Via Cavour, 130
- **Tricarico** – c/o Farmacia Recchia – P.zza Garibaldi, 19
- **Triggiano** – c/o Farmacia Caretto – P.zza della Croce, 19
- **Troia** – c/o Farmacia Fortunati – Via Tricarico, 3
- **Valenzano** – c/o Farmacia San Rocco – Via San Rocco, 25

Associazioni Partecipanti: Associazione di Volontariato "FIORI DI VERNAL" Onlus

Referente: Maria Felicia Ciuffreda mara.ciuffreda@libero.it

- I. **Canosa di Puglia, 28 febbraio 2013 – Stand informativo** dalle 08:30 alle 13:30 e dalle 16:30 alle 20:30

c/o Parafarmacia Dott.ssa di Palma – Via G. Falcone, 21

Referente: Valeria Loglisci valeria@loglisci@tiscali.it

- I. **Castellana Grotte (BA), 3 marzo 2013- Gara di Campionato** tra la New Mater Volley Castellana Grotte (Campionato Nazionale serie A1 do Pallavolo Maschile) e CMC Ravenna c/o Pala Grotte

SARDEGNA

- I. **Cagliari, data da definirsi – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o ASL Microcitemico

Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME

Referente: Nadia Pivato n.pivato@virgilio.it

SICILIA

- I. **Catania, data da definirsi – Divulgazione materiale informativo UNIAMO FIMR** c/o Parco Commerciale "La Punta"

Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME

Referente: Nadia Pivato n.pivato@virgilio.it

- I. **Giardinello (PA), 24 febbraio 2013 – Stand informativo,** c/op.zza Piersanti Mattarella dalle 8 alle 20

Referente: Dr. Giovanni Polizzi caloga@hotmail.it

- I. **Palermo, 28 febbraio 2013 – Punto informativo** dalle 8:30 alle 19:30 c/o Farmacia Consiglio, via Giuseppe Pitrè 118D

Referente: Dino Consiglio dino@xod.it

TOSCANA

- I. **Carrara, 28 febbraio 2013 – Stand Informativo “Punto Info Carrara Malattie rare”** dalle 14:00 alle 17:30 c/o

Centro Carrara DBA – Via Canal del Rio, 9

Associazioni Partecipanti: Gruppo di sostegno DBA Italia Onlus Sez. Carrara e AVIS Lunigiana

Referente: Cristina Vinciguerra c.vinciguerra@diamondblackfanitalia.org

- I. **Pisa, 28 febbraio 2013 – Convegno “Giornata delle Malattie rare in Toscana-Malattie Rare senza Frontiere”** dalle 9 alle 17 c/o Auditorium dell’Area della Ricerca del CNR di Pisa, via Moruzzi 1

Associazioni: Forum delle Associazioni toscane delle Malattie Rare

Referenti: Fabrizio Bianchi, Anna Pierini e Cecilia Berni tel 050 3152110

TRENTINO ALTO ADIGE

- I. **Merano(BZ), dal 25 al 1 marzo 2013 – Stand Informativo “Vetrina informativa con filmato”** c/o Farmacia Maia Bassa – Via Roma, 118

Referente: Stefano Battisti info@farmacia-maiabassa.191.it

- I. **Trento, 28 febbraio 2013 – Conferenza Stampa** con dr.ssa Di Palma - **Stand Informativo** dalle 9:00 alle 13:00 c/o Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare, Ospedale Villa Igea – via Malta 16

Associazioni: FOP Italia, AILAM e altre 8 associazioni con sede in Trentino

Referente: Enrico Cristoforetti info@fopitalia.it e.cristoforetti@email.it

UMBRIA

- I. **Perugia, (data da definirsi) – Punto informativo** c/o Uffici della provincia di Perugia – Piazza Italia

Associazione partecipante: ACONDROPLASIA INSIEME

Referente: Nadia Pivato n.pivato@virgilio.it

- I. **Città di Castello (PG), 24 febbraio 2013 – Partita di Pallavolo serie A2 maschile ore 18:00** c/o Palasport Andrea Ioan

VENETO

- I. **Padova, 28 febbraio 2013 – Punto informativo** dalle 8:00 alle 19:30 c/o Farmacia dei Savonarola, via dei Savonarola 64 **Referente:** Franco Pancrazio farmacia.savonarola@gmail.com

- I. **Venezia, 28 febbraio 2013 – Punto Informativo** c/o Fantàsia, ristoro di UNIAMO GOLDIN Impresa Sociale, Zona Bragora/Castello 3911

Tel. 041 5228038 mail: segreteria@uniamo.org