

# 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    | Coordinamento<br>Malattie Rare<br>Regione Abruzzo          | 28/02/2019 –<br>18.30                                       | Pescara – location<br>da definire   | APERITIVO                 | APERITIVO RARO  |
| BASILICATA | W ALE -<br>FONDAZIONE<br>ALESSANDRA<br>BISCEGLIA           | 21/02/2019 –<br>13.30-20.00 /<br>22/02/2019 –<br>9.00-11.20 | Matera –<br>Auditorium Presidio<br>Ospedaliero<br>"Madonna delle<br>Grazie"   | CONVEGNO                  | <i>Integriamo<br/>l'Assistenza<br/>Sanitaria con<br/>l'Assistenza<br/>Sociale:<br/>Prevenzione,<br/>Diagnosi e cura<br/>delle Malattie<br/>Rare</i> |
|            | RESPIRIAMO   | 24/02/2019 -<br>10.00-13.00                                 | Matera - Piazza<br>Vittorio Veneto  | GAZEBO<br>INFORMATIVO     | <i>Mani e Voci della<br/>Rarità</i>   |
|            | RESPIRIAMO   | 12/05/2019 –<br>10.00-13.00 e<br>17.00-20.00                | Venosa (PZ) –<br>Piazza Castello  | GAZEBO<br>INFORMATIVO     | <i>Sensibilizzare<br/>alla Rarità:<br/>Alimentare la<br/>speranza</i>   |
| CALABRIA   | AISNAF Onlus   | 28/02/2019 –<br>10.00 – 14.00                               | Rossano – Ospedale<br>N. Giannettasio   | GAZEBO<br>INFORMATIVO     | <i>Integrazione dei<br/>servizi sanitari e<br/>sociali</i>  |
| CAMPANIA   | IPASSI Onlus   | 23/02/2019 –<br>9.00-13.00                                  | Napoli – Aula<br>Conferenza CNR<br>dell'Istituto di<br>Genetica e Biofisica<br>"Adriano-Buzzati<br>Traverso", via P.<br>Castellino, 111 | INCONTRO CON<br>ESPERTI   | <i>Una giornata per<br/>noi rari</i>  |
|            | FORUM<br>CAMPANO delle<br>ASSOCIAZIONI DI<br>MALATTIA RARA | 3/03/2019 –<br>9.30-13.00                                   | Napoli – Corso<br>Umberto I, 59   | GAZEBO<br>INFORMATIVO     | <i>Rare Diseases<br/>Day Campania</i>   |
|            | ASSOCIAZIONE<br>ITALIANA X<br>FRAGILE                      | 1/03/2019 –<br>18.00-22.00                                  | Palma – ERA ORA<br>Ristorante, via<br>Trieste, 147  | SERATA DI<br>INFORMAZIONE | <i>Cena benefica</i>  |

|                              |  |  |   |  |   |
|------------------------------|--|--|---|--|---|
| <b>EMILIA ROMAGNA</b>        | <b>AST Onlus e Ass. Sindrome di Williams E.R.</b>  | <b>24/02/2019</b> – 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> |
|                              | <b>ASS. NAZIONALE ATASSIA TELANGIECTASIA</b>   | <b>24/02/2019</b> – 10.00-18.00                            | Monte Cimone (MO)   | EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA           | <i>Rare Diseases Day on the snow</i>  |
|                              | <b>CSI Modena in colab con Coordinamento Podistico Modenese e Sanofi Genzyme</b>                           | <b>24/02/2019</b> – 9.30 (iscrizioni a partire dalle 7.30) | MODENA – Parco Novi Sad   | EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA           | <i>Modena RUN4RARE</i>  |
|                              | <b>ASS. PER L'AIUTO A PERSONE CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE – Sez. Emilia Romagna</b> | <b>25/02/2019</b> – 17.00-19.00                            | Modena – Memo, Viale Barozzi, 172   | SEMINARIO  | <i>Malattie Rare: un universo da conoscere</i>  |
|                              | <b>ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE</b>  | <b>28/02/2019</b> – 9.00-16.00                             | Bologna – Fondazione Golinelli, via P. Nanni Costa, 14                    | CONVEGNO   | <i>Grammatica X Fragile</i>   |
|                              | <b>Comune di Zola Predosa</b>  | <b>28/02/2019</b> – 20.30                                  | Zola Predosa (BO) – Municipio, piazza della Repubblica, 1                 | CONVEGNO   | <i>Le malattie dell'apparato muscolo-scheletrico</i>  |
|                              | <b>REGIONE EMILIA-ROMAGNA</b>  | <b>9/03/2019</b> –   | Bologna – Terza torre, via della fiera, 8                                 |  | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>  |
| <b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b> | <b>Farmacia Colussi snc</b>  | <b>28/02/2019</b>  | Martignacco (UD) – via Lungolavia, 7                                      | GAZEBO INFORMATIVO                               | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>  |
|                              | <b>Centro di Coordinamento delle Malattie Rare</b>   | <b>2/03/2019</b> – 16.00-19.00                             | Zugliano (UD) – Centro di Accoglienza E. Balducci, piazza della Chiesa, 1 | EVENTO INFORMATIVO CON PERFORMANCE MUSICALE      | <i>CarnevaRARE</i>  |
| <b>LAZIO</b>                 | <b>Le CARDAMOMÒ – Band</b>   | <b>8/02/2019</b> – 22.00-23.00                             | Roma – Cinema Palazzo, Piazza dei sanniti, 9a                             | CONCERTO   | <i>Vive la Vie</i>  |
|                              | <b>W ALE - FONDAZIONE ALESSANDRA</b>   | <b>21/02/2019</b> – 10.00-12.00                            | Roma – Liceo Pasteur, via G. Barellai, 130                                | INCONTRO DI SENSIBILIZZAZIONE, DIBATTITO E FLASH | <i>Conoscere le Malattie Rare</i>   |

|  | BISCEGLIA  |   |   | MOB  |  |
|--|--|---|---|--|--|
|  | <b>PANDAS Italia</b>   | <b>23/02/2019</b> –<br>10.00-16.00        | Roma – Policlinico<br>Umberto I, Viale<br>Regina Elena, 324                     | INCONTRO PER<br>FAMIGLIE E<br>PROFESSIONISTI                                   | <i>Gestione degli<br/>aspetti<br/>psicologici e<br/>comportamentali<br/>della PANS nel<br/>contesto<br/>familiare e<br/>scolastico</i> |
|  | <b>Gioia Di Biagio –<br/>Artista</b>                         | <b>23/02/2019</b> –<br>17.00-18.00        | Roma – MACRO<br>Asilo, via Nizza, 138   | PERFORMANCE<br>ARTISTICA   | <i>Io mi Oro</i>   |
|  | <b>Gioia di Biagio –<br/>Artista</b>                         | <b>23/03/2019</b> –<br>18.00-19.00        | Roma – MACRO<br>Asilo, via Nizza, 138   | PRESENTAZIONE<br>LIBRO   | <i>“Come Oro nelle<br/>Crepe”</i>  |
|  | <b>AIDEL22</b>   | <b>24/02/2019</b> –<br>intera<br>giornata | Aprilia (LT) – Chiesa<br>SS. Pietro e Paolo                                     | GIORNATA<br>RICREATIVA E DI<br>SENSIBILIZZAZIONE                               | <i>Password for<br/>Rarity</i>   |
|  | <b>AILU Onlus</b>  | <b>24/02/2019</b> –<br>9.30-13.00         | Formia – location<br>da definirsi   | GAZEBO<br>INFORMATIVO  | <i>Cosa sono le<br/>Malattie Rare?</i>   |
|  | <b>ASMARA Onlus</b>  | <b>24/02/2019</b> –<br>9.00-11.30         | Roma  | EVENTO<br>SPORTIVO/MARCIA<br>NON COMPETITIVA                                   | <i>Correndo verso<br/>la speranza</i>  |
|  | <b>ASS. ITALIANA<br/>SINDROME X<br/>FRAGILE</b>              | <b>24/02/2019</b> –<br>11.00-13.00        | Arpino (FR) –<br>Palazzo<br>Boncompagni   | CONVEGNO   | <i>Il ruolo delle<br/>Associazioni e<br/>delle Cooperative<br/>Sociali</i>   |
|  | <b>UNIAMO<br/>Federazione<br/>Italiana Malattie<br/>Rare</b> | <b>28/02/2019</b> –<br><b>9.30-17.30</b>  | <b>Roma – Sala dei<br/>Gruppi<br/>Parlamentari,<br/>Camera dei<br/>Deputati</b> | <b>CONVEGNO<br/>NAZIONALE PER LA<br/>GIORNATA DELLE<br/>MALATTIE RARE 2019</b> | <b><i>Assistenza<br/>Sanitaria e<br/>Assistenza<br/>Sociale:<br/>l'integrazione<br/>possibile.</i></b>                                 |
|  | <b>ARCOIRIS Onlus</b>  | <b>28/02/2019</b> –<br>10.00-17.00        | da definire   | GAZEBO<br>INFORMATIVO  | <i>Un arcobaleno di<br/>speranza</i>   |
|  | <b>Osservatorio<br/>Malattie Rare</b>                        | <b>28/02/2019</b> –<br>17.00-20.00        | Roma – Auditorium<br>dell'Ara Pacis, via di<br>Ripetta, 190                     | EVENTO DI<br>PREMIAZIONE   | <i>VI Edizione del<br/>Premio OMAR</i>   |
|  | <b>UN FILO PER LA<br/>VITA Onlus Anad<br/>IICB</b>           | <b>1/3/2018</b> –<br>15.00-17.30          | Roma – Palazzo di<br>Montecitorio, Sala<br>Aldo Moro                            | CONVEGNO   | <i>I Diritti dei<br/>Malati non<br/>ancora<br/>riconosciuti<br/>come rari</i>  |
|  | <b>PARENT PROJECT<br/>Onlus</b>                              | <b>4/03/2019</b> –<br>19.00-22.30         | Roma -<br>EATALY, Piazzale 12<br>ottobre 1492                                   |  | <i>Facciamo cose<br/>buone</i>   |

|           |   |                             |  |  |  |
|-----------|---|-----------------------------|--|--|--|
| LIGURIA   | AST Onlus   | 24/02/2019 –<br>14.00-18.00 | Genova – Location<br>da definire                                       | CONVEGNO   | Caregiver<br>familiari e<br>inclusione sociale                           |
| LOMBARDIA | AISAC Onlus   | 14/02/2019 –<br>11.00-16.00 | Leggiuno (VA) –<br>Scuola Secondaria                                   | MOSTRA<br>FOTOGRAFICA                                      | DMostriamo   |
|           | UNIAMO<br>Federazione<br>Italiana Malattie<br>Rare      | 22/02/2019 –<br>10.00-13.00 | Milano – Scuola<br>Primaria Faes<br>Monforte                           | GIORNATA DI<br>SENSIBILIZZAZIONE                           | Le Malattie Rare<br>a Scuola   |
|           | DEBRA Italia Onlus                                      | 23/02/2019 –<br>dalle 15.00 | Milano – NH Hotel<br>President, Largo<br>Augusto, 10                   | FESTA DI CARNEVALE   | Il bosco<br>incantato: folletti<br>e farfalle                            |
|           | AMEI Onlus  | 24/02/2019 –<br>9.00-17.00  | Roncadelle (BS) –<br>Centro<br>Commerciale<br>ELNOS, via L.<br>Einaudi | GAZEBO<br>INFORMATIVO                                      | Giornata<br>Internazionale<br>delle Malattie<br>Rare                     |
|           | La gemma rara<br>Onlus                                  | 26/02/2019 –<br>21.00-23.00 | Varese – Salone<br>Estense, Comune di<br>Varese, via L. Sacco<br>5     | EVENTO<br>INFORMATIVO                                      | Integriamo<br>l'assistenza<br>sanitaria con<br>l'assistenza<br>sociale   |
|           | REGIONE<br>LOMBARDIA                                    | 26/02/2019 -<br>14.00-17.30 | Milano – Sala<br>convegni<br>dell'Auditorium<br>Gaber                  | CONVEGNO   | Giornata delle<br>Malattie Rare<br>2019                                  |
|           | ASS. Genitori di<br>Solbiate Arno e<br>AISMAC Onlus     | 28/02/2019 –<br>9.00-13.00  | Solbiate Arno (VA)<br>– Scuola Primaria A.<br>Manzoni                  | PROIEZIONE DI FILM   | Io SOLO non<br>sono stato mai  |
|           | Policlinico Ca'<br>Granda                               | 28/02/2019 –<br>14.30-17.30 | Milano – Aula<br>Magna, Clinica del<br>Lavoro, Padiglione<br>L. Devoto | CONVEGNO   | Integriamo<br>l'assistenza<br>sanitaria e<br>l'assistenza<br>sociale     |
|           | Corpo Bandistico<br>Musicale TELGATE<br>90              | 10/03/2019 –<br>16.00-18.00 | Telgate (BG) – via<br>Roma, 48   | INCONTRO<br>INFORMATIVO CON<br>INTRATTENIMENTO<br>MUSICALE | Giornata delle<br>Malattie Rare:<br>parliamo,<br>suoniamo,<br>ascoltiamo |
| MARCHE    | ASS. ITALIANA<br>SINDROME X<br>FRAGILE – sez.<br>Marche | 03/03/2019 –<br>11.00-12.30 | Fano (PU) – Piazzale<br>San Paolo                                      | GAZEBO<br>INFORMATIVO                                      | Giornata delle<br>Malattie Rare  |
| MOLISE    | Liceo Scientifico<br>Romita con DEBRA<br>ITALIA Onlus   | 25/02/2019 –<br>11.30-13.30 | Campobasso –<br>Liceo Scientifico<br>Romita, via<br>Facchinetti        | SEMINARIO RIVOLTO<br>A STUDENTI                            | Insieme per non<br>ignoRARE  |

|                 |                                       |   |   |  |   |
|-----------------|---------------------------------------|---|---|--|---|
|                 | <b>ASSOCIAZIONE MOLISIAMO MAMME</b>   | <b>28/02/2019</b> – 17.00-20.00                               | Termoli – Corso Umberto I   | FLASH MOB E PROIEZIONE DI FILM   | <i>Giornata delle Malattie Rare a Termoli</i>                                       |
|                 | <b>IRCCS NEUROMED</b>                 | <b>28/02/2019</b> – 9.00-17.00                                | Pozzilli (IS) – IRCCS NEUROMED, Via Atinense, 18                          | GAZEBO INFORMATIVO   | <i>Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale</i>                   |
| <b>PIEMONTE</b> | <b>CIDP ITALIA Onlus</b>              | <b>28/02/2019</b> – 9.00-13.00                                | Ponderano (BI) – Ospedale di Biella, via dei Ponderanesi, 2               | GAZEBO INFORMATIVO   | <i>Giornata delle Malattie Rare a Biella</i>  |
| <b>PUGLIA</b>   | <b>AID Kartagener Onlus</b>           | <b>7/02/2019 a 28/02/2019</b> – 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>                               |
|                 | <b>AISMAC Puglia</b>                  | <b>24/02/2019</b> – 9.00-13.00                                | Talsano (TA) – Piazza della Vittoria                                      | EVENTO SPORTIVO/MARCIA NON COMPETITIVA   | <i>Rari ma non invisibili</i>   |
|                 | <b>AISMAC Puglia</b>                  | <b>24/02/2019</b> – 18.00                                     | Leporano (TA) – Castello di Leporano                                      | Spettacolo teatrale con introduzione del Dott. Fanelli dell'Ospedale SS. Annunziata di Taranto | <i>Rari ma non invisibili</i>   |
|                 | <b>AISMAC Puglia</b>                  | <b>23/02/2019</b> – 18.30                                     | Castellana Grotte (BA) – c/o Palestra Comunale Angiulli, Via Carlo Poerio | GAZEBO INFORMATIVO   | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>  |
|                 | <b>UNIAMO FIMR Onlus e SANOFI spa</b> | <b>23/02/2019 – 3/03/2019</b> 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> |
|                 | <b>ASD OSTUNI RUNNERS</b>             | <b>24/02/2019</b> – 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>                      |
|                 | <b>CIDP Italia Onlus</b>              | <b>24/02/2019</b> – 11.00-13.00                               | Tricase (LE) – Palazzo Gallone  | GAZEBO INFORMATIVO   | <i>Malattie rare nel Capo di Leuca</i>  |
|                 | <b>ASS. MARIA RUGGIERI</b>            | <b>25/02/2019</b> – 10.00-14.00                               | Bari – Istituto dei Tumori "Giovanni Paolo II"                            | EVENTO DI BELLEZZA   | <i>Belle, più belle – le pazienti oncologiche</i>                                   |
|                 | <b>REGIONE PUGLIA</b>                 | <b>25/02/2019</b> –   |   |  |   |
|                 | <b>CIDP Italia Onlus</b>              | <b>26/02/2019</b> – 9.00-18.00                                | Lecce – Ospedale Fazzi, Polo didattico                                    | CONVEGNO   | <i>Gravidanza e malattie rare</i>   |

|                 |   |  |   |   |  |
|-----------------|---|--|---|---|--|
|                 | <b>ASS. MARIA RUGGIERI</b>  | <b>1/03/2019</b><br>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>   |
|                 | <b>AISMAC Puglia</b>  | <b>2/03/2019</b> – 18.30                       | Castellana Grotte (BA) – c/o Palestra ISS Pinto-Consoli, via Rosatella  | GAZEBO INFORMATIVO  | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>   |
|                 | <b>Rete Regionale AMARE Puglia</b>                                | <b>2/03/2019</b> – 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>                            |
|                 | <b>Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus</b> | <b>4/03/2019</b> – 9.30-14.00                  | Bari – , Regione Puglia, Dipartimento Promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti      | CONVEGNO  | <i>Le emoglobinopatie congenite: aggiornamenti scientifici e organizzazione dei servizi</i>        |
| <b>SARDEGNA</b> | <b>ASS. SINDROME X FRAGILE – sez. Sardegna</b>                    | <b>3/03/2019</b> – 9.00-13.00                  | Ghilanza (OR) – Casa Badalotti, Corso Umberto   | GAZEBO INFORMATIVO CON PIANTE SOLIDALI                          | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>   |
| <b>SICILIA</b>  | <b>ARIS, IRIS e PTEN Italia</b>                                   | <b>26/02/2019</b> – 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> |
|                 | <b>AISMAC Catania con Legambiente</b>                             | <b>28/02/2019</b> – 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>  |
|                 | <b>UO GENETICA E BIOLOGIA DELLO SVILUPPO, AOU SASSARI</b>         | <b>1/03/2019</b> – 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>   |
| <b>TOSCANA</b>  | <b>AST Onlus</b>  | <b>28/02/2019</b> – 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>   |
|                 | <b>REGIONE</b>  | <b>28/02/2019</b> –                            | Firenze –   | CONVEGNO  | <i>Integriamo</i>  |

|                            |   |   |   |                          |   |
|----------------------------|---|---|---|--------------------------|---|
|                            | <b>TOSCANA e Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio" – ricerca medica e di sanità pubblica</b> | 9.00-17.00  | Auditorium S. Apollonia, via San Gallo  |                          | <i>l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale per i malati rari</i>            |
| <b>TRENTINO ALTO ADIGE</b> | <b>FOP Italia Onlus e APSS Trento</b>   | <b>23/02/2019</b> – 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>        |
| <b>VENETO</b>              | <b>UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare</b>  | <b>1/02/2019</b> – 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>      |
|                            | <b>ASS. P63 Sindrome EEC International Onlus</b>  | <b>16/02/2019</b> – 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>                                 |
|                            | <b>RETE MALATTIE RARE</b>   | <b>22/02/2019</b> – 10.00-12.00                     | Venezia Mestre – Ospedale dell'Angelo   | GAZEBO INFORMATIVO       | <i>Giornata delle Malattie Rare 2019</i>  |
|                            | <b>ASS. ITALIANA SINDROME X FRAGILE – sez. Veneto</b>   | <b>23/02/2019</b> – 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>                           |
|                            | <b>CIDP Italia Onlus</b>  | <b>23/02/2019</b> – 9.00-12.00                      | Santorso (VI) – Ospedale ULSS 7 Pedemontana   | CONVEGNO                 | <i>Le neuropatie disimmuni</i>  |
|                            | <b>ASS. AMICI DELLA LAGUNA E DEL PORTO</b>  | <b>15/02/2019</b> – 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>         |
|                            | <b>AULSS 3 SERENISSIMA DI VENEZIA</b>   | <b>27/02/2019 a 2/03/2019</b> – 8.00-20.00          | Mestre (VE) – Via Cappuccina, 129   | GAZEBO INFORMATIVO       | <i>Giornata delle Malattie Rare: Mostra che ci sei</i>                              |
|                            | <b>UNIAMO FIMR Onlus e SANOFI spa</b>   | <b>28/02/2018</b> – 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> |

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

## SUL WEB E SUI SOCIAL

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