

#GiornatadelleMalattieRare

ultimo aggiornamento 25 febbraio 2020 ore 11,00

EVENTI ORGANIZZATI DA UNIAMO

REGIONE	ORGANIZZATORE	QUANDO	DOVE	TIPO DI EVENTO	TITOLO
LAZIO					
	UNIAMO con Senatrice Binetti - Intergruppo parlamentare Malattie Rare	EVENTO SOSPESO 28/02/20	Roma – Palazzo Giustiniani ore 9.30 posti terminati	Evento istituzionale su iniziativa della senatrice Binetti in collaborazione con Uniamo	<i>Le malattie rare: una priorità per la sanità pubblica?</i>
	UNIAMO con Parco Archeologico del Colosseo e Acea	29/02/20	Roma - Colosseo ore 18-24	Illuminazione del Colosseo con i colori della Giornata	
	UNIAMO con Sanofi Genzyme	01/03/20	Roma – Villa Ada	gara podistica competitiva e non	<i>RomaRun4Rare</i>
LOMBARDIA	UNIAMO Federazione Italiana Malattia Rare – Comitato Marcia Malati Rari	ANNULLATO 29/02/20	Milano – Piazza Castello	Marcia	<i>Marcia Malati Rari</i>
LIGURIA	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - UISP	ANNULLATO 29/02/20 alle ore 16	Genova	Flash Mob in Piazza dei Ferrari. La fontana sarà illuminata per l'occasione	<i>Genova per le Malattie Rare</i>
TOSCANA	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	23/02/20	Fiesole (FI)	Gara cicloturistica	<i>Cycle4Rare</i>
VENETO	UNIAMO e Aeronautica Militare (Uff. V)	21/02/20	Istrana (TV) Base	Evento di supporto	

			dell'Aeronautica		
SVIZZERA	Rare disease International	25 febbraio Inaugurazione ore 12.30	Ginevra - Nazioni Unite Palais des Nations	Photo exhibition: Rare Lives, Leaving no one behind	<i>UNIAMO ha supportato la realizzazione di Rare Lives</i>

EVENTI SUL TERRITORIO NAZIONALE

ABRUZZO					
	Coordinamento Malattie Rare Abruzzo	ANNULLATO 29/02/20 ore 8:30_13.:30	Pescara - Aula Magna Ospedale Civile "S. Spirito"	Incontro pubblico per il coinvolgimento delle scuole abruzzesi, medici e associazioni di pazienti	<i>Rare disease day in Abruzzo</i>
	Coordinamento Malattie Rare Abruzzo	29/02/20 ore 20	BRECCIAROLA (CH) Villaggio della Speranza" Figlie dell'Amore di Gesù e Maria (Comunità che ospita bambini orfani affetti da malattie rare)	Cena sociale	<i>"Rare Disease Day 2020: Show your Support</i>
BASILICATA					
	APS #BastaPoco #RareDisease	29/02/2020 - 01/03/2020	Marconia (MT)	Concorso Fotografico e Mostra sulla rarità	<i>Speciale, prezioso o raro? Semplicemente uguale a me.</i>
	Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus	28/02/20 ore 18	Melfi (PZ)	Convegno	<i>Le anomalie vascolari all'interno delle malattie rare</i>
	RespiriAMO	16/02/2020	Grottole (MT)	Stand informativi in piazza	<i>Mani e voci della rarità</i>
	RespiriAMO	22/02/2020	Grottole (MT)	Evento sportivo	<i>Un calcio alla rarità</i>
CALABRIA					

	AIDEL 22	01/03/2020	Monasterace Marina (RC)	Incontro formativo	<i>Una giornata...rara</i>
	Assoc. Acondroplasia Insieme per crescere Onlus	29/02/20 ore 16.30	Reggio Calabria, presso Sala della Chiesa del Crocefisso Via Tagliavia 21	Incontro informativo e di sensibilizzazione	<i>Questo è il mio corpo? Le sfide e le opportunità di vivere con una malattia rara</i>
	LEGA PALLAVOLO SERIE A	ANNULLATO 29/02/20 ore 18.00.	Vibo Valentia	Tonno Callipo Calabria Vibo Valentia – Allianz Milano, La prima a Vibo Valentia la seconda a Monza.	<i>durante la 9° giornata di Ritorno di SuperLega Credem Banca verrà annunciato il sostegno della Lega Pallavolo serie A alla Giornata delle Malattie Rare</i>
	Nadira Onlus	29/02/2020	Serra San Bruno (VV) Palazzo Chimirri, via Chimirri 14 Serra San Bruno	Convegno	<i>Malattie genetiche rare a confronto: un approccio sistemico può diventare terapia</i>
CAMPANIA					
	Città della Scienza	29/02/2020 dalle 10 alle 13	Napoli - Città della Scienza sala Sol Lewitt del Fablab Dream	giornata studio dal titolo "La Donna è rara".	<i>#giornatadelle malattierare</i>
	AIDEL 22	01/03/20 ore 18	Napoli Chiesa di S.Rocco Riviera di Chiaia n.254	Concerto poetico interattivo "La storia di un viaggio"	<i>info e prenotazioni: campania@aidel22.it</i>
	Emilia Terracciano	29/02/2020	Napoli	Pranzo solidale	
	IPASSI	29/02/2020	Napoli	Incontro pazienti ed esperti	<i>IPASSI con te</i>
	RTS	28/02/20	Torre del Greco (NA)	Dibattito in istituto scolastico	<i>Convegno organizzato dalla RTS in collaborazione con Liceo De Bottis</i>

	RTS UNA VITA SPECIALE ONLUS	28/02/2020	Somma Vesuviana (NA)	Dibattito in istituto scolastico	<i>La disabilità: questa sconosciuta</i>
EMILIA ROMAGNA					
	Associazione Crescere con la Sindrome di Turner e altre malattie rare ODV	ANNULLATO 29/02/20 ore 14-19	Bologna, FICO Fabbrica Italiana Contadina di Bologna	desk informativo presso FICO, fabbrica italiana contadina di Bologna a sostegno del Centro Hub Regionale delle Malattie Rare Congenite Malformative del Policlinico S. Orsola di Bologna-	<i>servizio di ascolto e informazione</i>
	Associazione Passo Passo	29/02/20 ore 13,00	Vergato (Bologna) % Centro Sociale F.. Nanni Via Fornaci n. 343	Pranzo solidale	<i>Incontro e racconti con genitori che hanno figli e/o parenti con isabilità</i>
	Associazione Sclerosi Tuberosa aps e Associazione Sindrome di Williams Emilia Romagna (AISWER)	29/02/2020	Spilamberto (Mo) Spazio Eventi L. Famigli Viale delle Rimembranze, 19	Convegno e visione film	<i>"Show your support - Mostraci il tuo supporto" Essere rari significa anche essere tanti, forti e fieri!</i>
	Comune di Gattatico	29/02/20 ore 10	Gattatico (RE)	Mostra e letture animate per bambini dai 6 ai 12 anni	<i>Nella sala polivalente della biblioteca</i>
	Comune di Gattatico	29/02/2020	Gattatico (RE) - Biblioteca/sala polivalente	Informazione / culturale e volo vincolato con mongolfiera	<i>Una giornata speciale</i>
	Premiata Farmacia Bonfanti	29/02/2020	Parma	Evento di sensibilizzazione	Giornata delle malattie rare
	Regione Emilia Romagna	28/03/2020	Bologna - viale della Fiera, 8 - Terza torre	Convegno	
	Sanofi-Genzyme -	23/02/2020	Modena	Evento sportivo	<i>Modena4Rare</i>

FRIULI VENEZIA GIULIA					
	Associazione Lyme Italia	29/02/2020	Porcia (PN)	Concerto	<i>Concerto di sensibilizzazione e sulla malattia di Lyme</i>
	Farmacia Colussi SNC	29/02/2020	Martignacco (UD) Farmacia Colussi SNC Via Lungolavia 7	Stand informativo presso farmacia	<i>Malattie Rare in Farmacia</i>
LAZIO					
	ASL Roma1 P.O. San Filippo Neri Ambulatorio di Malattie Rare Neurologiche	20/07/20 ore 14-18	Roma Presidio ospedaliero San Filippo Neri Via G. Martinotti 20	Porte aperte per le malattie rare neurologiche	<i>giornata dedicata ai pazienti ed ai loro familiari</i>
	AIMA CHILD	01/03/20	Velletri (Roma)	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la FD H2O del Campionato Femminile Serie A2</i>
	ANPPI	29/02/20 ore 09,00	ROMA 'Istituto Dermopatico dell'Immacolata IDI - IRCCS via Monti di Creta 104, Roma	Convegno	<i>Le malattie rare: assistenza e ricerca</i>
	ANPPI Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoi de Italy	ANNULATO 29/02/20 ore 9	Roma - IDI Istituto dermatopatico dell'Immacolata	Convegno e presenza dell'Unione Italiana Ittiosi	<i>Le malattie rare: assistenza e ricerca</i>
	Arcoiris	28/02/20 ore 18,00	Roma piazza Campitelli, palazzo Baldini	Concerto della violinista Celeste Di Meo accompagnata dalla pianista Akane Makita.	<i>Bambini e Musica....Speciali</i>
	Associazione Arcoiris e Respirando	28/02/20	Roma, Sala Baldini - Piazza Campitelli	Concerto per pianoforte e violino	<i>di Akane Makita e Celeste di Meo</i>

	ASSOCIAZIONE UN FILO PER LA VITA ONLUS –	07/03/2020 ore 09,00	Roma, OSPEDALE BAMBINO GESÙ	Incontro formativo	<i>INCONTRO FORMATIVO SULLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE PER PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA IICB E FAMIGLIE.</i>
	Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità	24/02/2020	Roma - Teatro Piccolo Eliseo	evento scientifico divulgativo	<i>Arte e Scienza nelle malattie rare e premiazione XII ed. Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso"</i>
	Ela Italia Onlus	29/02/20 e 01/03/20	Roma, presso la chiesa dei Santi Antonio di padova e Annibale Maria in piazza Asti, 5	Giornata di sensibilizzazione dalle 9 alle 13	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
	FSHD Italia Onlus	29/02/2020	Roma	Stand informativo	<i>Uniti si può</i>
	Mercurio Campus	18/03/20 ore 09,00	Roma, Via Navicella 12	Evento di formazione manageriale	<i>Le Malattie Rare nell'ottica del rapporto con il medico</i>
	Ministero della Salute	20/02/20 ore 11,00	MINISTERO DELLA SALUTE AUDITORIUM "COSIMO PICCINNO" - LUNGOTEVERE RIPA, 1	Convegno e presentazione del sito www.malattierare.gov.it , realizzato dal Ministero della Salute con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità	<i>MALATTIE RARE E ISTITUZIONI: INSIEME PER LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE</i>
	MITOCON	28/02/2020	Roma, Teatro 7 Via Benevento 23	Spettacolo Teatrale	<i>Recital di Gianfranco Jannuzzo</i>

	OMAR - Osservatorio Malattie Rare	ANNULLATO 27/02/2020	Roma	Concorso	<i>VII edizione del Premio OMaR per la Comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari</i>
	Pandas Italia Odv	ANNULLATO 29/02/20 ore 10:30	Roma - Università La Sapiena Viale Regina Elena 325	Convegno	<i>Gestione degli aspetti psicologici e comportamentale della Pans nel contesto familiare e scolastico</i>
	Parent Project aps	ANNULLATO 28/02/2020	Roma , Ergife Palace Hotel in Via Aurelia, 619	Conferenza Internazionale	<i>18ma Conferenza Internazionale di Parent Project sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker</i>
	Gioia di Biagio	22/02/20 ore 16,00 e 23/02/20 ore 16,00	Roma via Nomentana 133	Workshop di Kintsugi Biografico	<i>Impara l'arte giapponese del #kintsugi, per valorizzare ferite e fragilità.</i>
LIGURIA					
	AIMA CHILD	29/02/20	Rapallo (GE)	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la Rapallo Pallanuoto del Campionato Femminile Serie A1</i>
	AIMA CHILD	29/02/20	Bogliasco (GE)	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la Bogliasco 1951 del Campionato Femminile Serie A1</i>
	Francesca SOS Pemfigo - Pemfigoide	29/02/2020	Recco (GE)	Sensibilizzazione alunni scuole medie e clienti farmacia	<i>Malattie Rare</i>

LOMBARDIA					
CI RISULTA CHE GLI EVENTI IN LOMBARDIA SARANNO ANNULLATI	AICRA ONLUS	29/02/20 ore 19	Fabbrica Libera Casatenovo Via Don Lorenzo Milani, 28	Aicra Carnival Party	<i>Cena solidale e festa danzante in sostegno della giornata</i>
	AIMA CHILD	01/03/20	Como	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la Como Nuoto Recoaro del Campionato Femminile A2</i>
	AIMA CHILD	01/03/20	Milano	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la Canottieri Milano del Campionato Femminile Serie B2</i>
	AIMA CHILD	29/02/20	Milano	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la Kally Nuoto Club Milano del Campionato Femminile Serie A1</i>
	AIMA CHILD	07/03/2020 ore 20,00	PIZZACLUB Via Fratelli Rosselli N°18 CASTELLANZA -VARESE	Pizzata di beneficenza	<i>Cena</i>
	AIMA CHILD	27/02/20	Scuola della Responsabilità Enrico Fermi Sumirago Varese	Incontro di sensibilizzazione studenti e insegnanti	<i>incontro</i>
	AMEI	29/02/2020	Castel Goffredo (MN)	Evento informativo e di sensibilizzazione sull'Atresia delle Vie Biliari e sulle Malattie Rare	
	AMEI Associazione Malattie Epatiche Infantili		Brescia -		<i>Evento informativo e di sensibilizzazione</i>

	Associazione "La gemma rara"	29/02/20	Varese, Hall Ospedale di Circolo e Fond. Macchi - ASST Sette Laghi V.le L. Borri 57 - entrata V. Guicciardini	Open Day informativo	<i>Evento divulgativo</i>
	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda	22/02/2020	Milano	Campagna social e visibilità all'interno dell'ospedale	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
	Corpo Bandistico Musicale "TELGATE 90"	01/03/2020	Telgate (BG)	Incontro informativo e intrattenimento musicale	<i>Suoniamo, Parliamo, Ascoltiamo</i>
	Fondazione IRCCS	28/02/20 ore 9.30-13	Milano Aula Magna Clinica mangiagalli Via della Commenda 12	To be rare: pazienti e professionisti al centro delle Reti Europee di Diagnosi e cura	<i>Workshop</i>
	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS	20/02/2020	Ranica (BG) - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" via G.B. Camozzi, 3	Open Day dedicato alle Scuole	<i>Open day: InfoRmazione, ricerca e cura. Un percorso dedicato alle Malattie Rare</i>
	La gemma rara	29/02/2020	Varese - Hall dell'Ospedale di Circolo e Fond. Macchi di ASST Sette Laghi, V.le L. Borri 57	Open day a scopo informativo di tutte le associazioni MR presenti in provincia di Varese.	<i>OPEN DAY MALATTIE RARE - la presenza delle Associazioni nella provincia di Varese</i>
	LEGA PALLAVOLO SERIE A	ANNULLATO 01/03/20 ore 18.00.	Monza	Vero Volley Monza – Cucine Lube Civitanova	<i>sostegno della Lega Pallavolo serie A alla Giornata delle Malattie Rare</i>
	Mercurio Campus	26/03/20 ore 09,00	Milano, Space Darsena Navigli, Ripa di Porta Ticinese 7	Evento di formazione manageriale	<i>Le Malattie Rare e il Territorio</i>

	Regione Lombardia	03/03/20 ore 9,00	Milano, : Auditorium Testori, Piazza Città di Lombardia	Convegno	<i>Per approfondire le tematiche del lavoro in rete, degli aspetti epidemiologici, di quanto è stato fatto e di quanto si programma di fare per assistere i malati rari.</i>
MARCHE					
	AST Associazione Sclerosi Tuberosa - Gruppo famiglie Dravet Associazione Onlus - Sindrome di Wolfram Associazione Gentian	29/02/2020	San Benedetto del Tronto (AP)	Stand informativo	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
	Associazione Neurofibromatosi	28/02/2020	Ancona - Ospedale Torrette	Stand informativo	<i>in definizione</i>
MOLISE					
	ANPPI	22/02/2020 a partire dalle 15.00	Campobasso	Gara di bocce, Partata di calcio seriea 5 A2 e partita di pallacanestro femminile serie A2	<i>Con presentazione delle iniziative in materia di malattie bollose</i>
	ANPPI	22/02/2020	Campobasso	Partita di calcio a 5	<i>in definizione</i>
	ANPPI	29/02/2020	Campobasso	Convegno	<i>Le Malattie Rare: assistenza e ricerca</i>
	Associazione Nazionale Penfigo	22/02/2020		Partita di calcio a 5	<i>Un gol per l'ANPPI</i>
	IRCCS Neuromed	24/02/2020 - 28/02/2020	Pozzilli (IS)	Banco informativo e convegno	<i>Uno sguardo alle malattie rare</i>
	Liceo Scientifico A. Romita	28/02/20 ore 11.20-12.20	Campobasso (Molise)	Seminario: Rari nei Geni "La genomica delle malattie rare ed il	<i>Intervengono Prof. Silvio Garofalo - Università del</i>

				progetto di sequenziamento genomico universale" e "Le cromosomopatie"	Molise Dott. Sabatino del Sordo - ASREM - Le cromosomopatie
PIEMONTE					
	AIMA CHILD	01/03/20	Torino	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	<i>Incontro sportivo con la River Borgaro del Campionato Femminile Serie B</i>
	Associazione Iris Onlus	29/02/20 20.30	Monleale (AL) Piazza IV Novembre	Cena solidale	<i>presso Enoteca Ristorante Le Vinaie</i>
	Associazione Italiana Niemann Pick Onlus	29/02/20 Ore 13.30-18	Torino Assessorato in Corso Regina Margherita	Convegno	<i>evento organizzato in collaborazione con il CMID</i>
	Associazione Italiana Niemann Pick Onlus	29/02/20 ore 21	Torino Teatro Murialdo Piazza Chiesa della Salute 17/d ore 21	Spettacolo teatrale	<i>"Non ti pago"</i>
	Centro Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari - CRESSC	01/02/2020-01/03/2020	Torino	Incontro Medici-pazienti	<i>Rare Disease Day 2020: ridefiniamo la rarità</i>
	CIDP Italia Onlus	27/02/2020	Biella	Stand informativo	<i>Stand informativo al Nuovo Ospedale degli Infermi di Biella</i>
	CIDP Italia Onlus - AVIS Comunale Biella	28/02/2020	Biella - Sede AVIS, Via Orfanotrofio, 35	Serata informativa/divulgativa	<i>Donatori di sangue e malati rari: storie che convergono</i>
	Forum A- Rare	28/01/2020	Torino - Teatro Murialdo di piazza Chiesa della Salute 17/D	Spettacolo teatrale	<i>Non ti pago</i>
	Massimiliano Lucchetti	29/02/2020	Casalnoceto (AL)	Cena	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
	Rete torinese per la comprensione e	21/02/20 ore 20	Torino Casa del	La mamma, la ricercatrice e il	<i>incontro aperto al pubblico</i>

	la cura delle patologie rare del neurosviluppo: il modello della sindrome CDKL5 - Università di Torino e Fondazione CRT		Quartiere di Via Morgari 14	clinico: racconti e fatti sulle malattie rare del neurosviluppo	
PUGLIA					
	Acondroplasia Insieme per crescere Onlus	29/02/20 ore 09,00	Trani, Il Circolo Didattico Mons. Petronelli	Lettura animata a tema e proiezione cinematografica	Proiezione film "Wonder" e dibattito con i piccoli spettatori
	Acondroplasia Insieme per crescere Onlus	28/02/20 ore 17,30	Trani, Il Circolo Didattico Mons. Petronelli	Evento informativo e di sensibilizzazione	Evento informativo e di sensibilizzazione
	AID - Kartagener Onlus	12/02/2020-04/03/2020	Bari	Cineforum	<i>Visioni Rare</i>
	AISMAC – Delegazione Puglia	28/02/20 ore 18.30	Putignano (BA)	Celebrazione Eucaristica	<i>presso la Parrocchia Maria SS del Carmine di Putignano - Momento di Preghiera per i Malati Rari</i>
	AISMAC – Delegazione Puglia	29/02/20 ore 18.30	Foggia	Manifestazione di sensibilizzazione	
	AISMAC – Delegazione Puglia	01/03/20 ore 18.00	Putignano (BA)	Serie A2 Pallavolo Maschile allestimento stand all'interno del Pala Grotte di Castellana	<i>BCC Castellana Grotte - Emma Villas Aubay Siena</i>
	AISMAC –Delegazione Puglia	07/03/20 ore 19.30	Putignano (BA)	Serie B1 Pallavolo Femminile. allestimento stand all'interno della Palestra IISS "Pinto - Consoli" di Castellana Grotte.	<i>Zero5 Castellana Grotte - Luvo Barattoli Arzano</i>
	APS Le meraviglie e aid Kartagener Onlus	22 febbraio, 7, 12, 21 marzo, 4 aprile	Bari	Una rete più unica che rara. Gruppo di Auto	<i>rivolto ai ai malati rari, ai loro familiari</i>

		29 febbraio, 14, 28 marzo, 18 e 28 aprile e 16 maggio 2020		Mutuo Aiuto (AMA) e attività di yoga della risata	<i>e/o caregiver, ai cittadini, ai professionisti, in un'ottica di inclusività.</i>
	Associazione di Volontariato "Area Celsi"	21 e 22/02/20	Fasano (BR)	banchetto informativo e incontro con gli studenti c/o I.I.S.S. "L. da Vinci" - Fasano	"RareAbilità"
	Associazione di Volontariato "Area Celsi"	29/02/20	Fasano (BR)	RareAbilità: giornata in Piazza Ciaia	<i>Giornata delle Malattie Rare</i>
	Associazione di Volontariato "Area Celsi"	27/02/2020 - 01/03/2020	Fasano (BR)	Sensibilizzazione e informazione	<i>RareAbilità - III edizione</i>
	CIDP Italia Onlus	26/02/2020	Lecce	Convegno	<i>Essere genitori si può: la fertilità nelle malattie rare</i>
	CIDP Italia Onlus	29/02/2020	Tricase (LE)	Convegno	<i>Diritti Rari</i>
	Coordinamento provinciale Lecce - Fondazione Telethon	29/02/2020	Minervino di Lecce (LE)	Convegno	<i>I diritti del malato raro</i>
	Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus	28/03/2020 ore 18	San Severo (FG)	Convegno	<i>Comunicare le malattie rare, dalla sorveglianza alla medicina narrativa al Web</i>
	Regione Puglia Coordinatrice CoReMar - AReSS Puglia	24/02/20 ore 9.30	Bari - Via Gentile 52	ExpoRare Innovazione dal Sud. Ripensare cosa significa essere rari	<i>Convegno</i>
SARDEGNA					
	AISMEL	28/02/2020 - 29/02/2020	Cagliari	Dibattito sulle malattie rare	<i>La ricerca per lo studio delle malattie rare</i>
	CRS4	28/02/2020	Cagliari	Evento di sensibilizzazione, divulgazione	<i>Tecnologie e approcci innovativi per la diagnosi e il</i>

				scientifico e networking	<i>trattamento delle malattie rare</i>
	SSD Genetica e Biologia dello Sviluppo AOU - Sassari	29/02/2020	Sassari	Congresso Scientifico	<i>Malattie Rare_ focus su Neurofibromatosi</i>
SICILIA					
	Aidel22	1/03/20 ore 10-18	Monasterace Marina(RC) Biglioteca Corrado Alvaro	Convegno su inclusione sociale delle persone diversamente abili	<i>Ehi, fermati... ci sono anche io!</i>
	AISMAC Catania	01/03/2020	Catania - Piazza Martiri della Libertà	Evento in piazza	<i>Diamo Forza all'Albero Raro Chiari e Siringomielia</i>
	BGenetica	29/02/2020	Catania	Studio medico	
	Centro studi di psicoterapia neo-funzionale	28/02/20 ORE 16,00	PALERMO VIA DEL BERSAGLIERE 29	Seminario, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che vuole promuovere un'occasione di incontro e scambio al fine di conoscere le realtà presenti nel territorio e favorire una rete di intervento	<i>Le malattie rare</i>
	La terra di mezzo	04/02/2020	Bagheria (Pa)	Riferimento malattie genetiche	<i>Impariamo ad ascoltare il nostro corpo</i>
	Università di Palermo	ANNULLATO 28/02/20 ore 8	Palermo	Convegno aula Vignola dell'A.O.O.R. Villa Sofia Cervello	<i>L'equità nelle Malattie Rare</i>
TOSCANA					
	AFAM	29 febbraio	Firenze	Materiali informativi della Giornata delle Malattie Rare in tutte le farmacie	
	AIMA CHILD	29/02/20	Firenze	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	Incontro sportivo con la Rari Nantes Florentia del Campionato

					Femminile Serie A1
	AIMA CHILD	01/03/20	Firenze	Incontro sportivo con sensibilizzazione sulla RDD	Incontro sportivo con la Florentia Sport Team del Campionato Femminile Serie A2
	AIMA CHILD	14/03/20 ore 8,30	Pisa, c/o auditorium delle Benedettine	Convegno	La malformazione di Chiari e la Siringomielia. Creazione del PDTA per la presa in carico
	ERN ReCONNET	22/02/2020	Pisa	Meeting	<i>Migliorare la cura dei malati rari grazie agli ERN</i>
	Fondazione Toscana Gabriele Montasterio - Regione Toscana	27/02/2020	Pisa	Congresso	<i>XIII Giornata delle Malattie Rare in Toscana</i>
TRENTINO ALTO ADIGE					
	F.O.P Italia	29/02/2020	Avio (TN)	Simposio nelle scuole	<i>6° Giornata Trentina delle MR</i>
	Federazione per il Sociale e la Sanità	29/02/2020	Bolzano	Open Day	<i>Giornata delle porte aperte alla giardiniera di Orchideenwelt</i>
	Portal Seltene Krankheiten in Südtirol / Portale per le malattie rare in Alto Adige	ANNULLATO 29/02/2020	Bolzano/Gargazzone	Giornata di sostegno	
VENETO					
	ISMME aps	27/02/2020	Verona - Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento Ospedale della Donna e del Bambino - Hall Padiglione 30	Evento divulgativo	<i>Quando la rarità si racconta</i>

			Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona		
	Associazione Amici della Laguna e del Porto	08/02/2020	Mogliano Veneto (TV)	Cena di beneficenza	<i>5° edizione Premio Amici della Laguna e del Porto per la ricerca sulle Malattie Rare</i>
	Associazione didattica Arcadia	ANNULLATO 29/02/20 dalle 14.30 alle 17.30	Padova	ItineRARI Tour guidati del centro storico	<i>Informazioni sulle problematiche legate al gene SCN2a</i>
	Associazione LINFA OdV	22/02/2020 ore 14,30	Padova Musme – Museo di Storia della Medicina di Padova, Sala Elettra, Centro Congressi, Palazzo della Salute, via S. Francesco n. 90.	Confronto aperto fra il malato raro, il mondo scientifico ed artistico	<i>Pazienti rari in cerca d'autore. Vanessa Scalera con Linfa nella lotta contro le neurofibromatosi</i>
	Associazione p63 Sindrome eec International Onlus	15/02/2020 - 29/02/2020	Padova	Incontro per famiglie e pazienti di malati rari	<i>Auto mutuo aiuto - rari al centro</i>
	CENTRO TERRITORIALE MALATTIE RARE AULSS 3 SERENISSIMA - VENEZIA-	24/02/2020 ore 8.30 29/02/2020	Mestre (VE) -	Spazio informativo sulle Malattie Rare con la partecipazione di personale dedicato formato	<i>Giornata malattie rare 2020</i>
	CIDP ITALIA APS	22/02/2020	Treviso - Ospedale di Treviso, Piazzale Ospedale 1	INCONTRO FORMATIVO MEDICO PAZIENTI	<i>Malattie rare autoimmuni neuromuscolari nella Marca Trevigiana tra Ospedale, territorio e Associazioni</i>
	DBA Italia ODV	29/02/20 ore 18-20	Verona - presso la buvette della Gran Guardia	Esposizione studenti, aperitivo e concorso di balli moderni	<i>Viaggio oltre al sogno. Malattie Rare progetto d'aiuto</i>

					<i>Help4Rare con le Valli Grandi in Valigia</i>
	DBA Italia ODV	29/02/2020 - 01/03/2020	Verona	Ciclo di conferenze su malattie rare e alimentazione	<i>Viaggio oltre al sogno malattie rare. Progetto d'aiuto "Help 4 Rare" con le valli grandi in valigia</i>
	Dipartimento di Medicina	28 e 29 /02/20	Padova - Palazzo BO	Convegno e spazio incontro tra Associazioni, pazienti, istituzioni locali e medici	<i>Rare Disease Day in DIMED Research Projects</i>
	Dipartimento di Medicina	28 /02/20 ore 19.30	Padova - Sala dei Giganti a Palazzo Liviano	Concerto	<i>DIMAR for Patients dell'Orchestra Asclepio Ensemble</i>
	Dipartimento di Medicina	06/03/20	Padova - Università di Padova Aula Morgagni	corso di formazione Next Generation Sequencing	<i>in collaborazione con il Settore Formazione di UNIPD</i>
	Dott.ssa Tharita Da Ronch	24/02/2020	S. Donà di Piave (VE)	Allestimento spazi informativi/incontri informativi	<i>Giornata malattie rare 2020</i>
	DRAVET Italia Onlus	03/02/2020 - 07/02/2020	Bardolino (VR)	Evento sportivo in occasione delle Special Olympics	<i>Snow4all</i>
	Istituto Comprensivo "Floriani"	29/02/2020	Recoaro Terme (VI)	Concerto - spettacolo	<i>18 anni di rarità</i>
	LINFA ODV	22/02/2020	Padova - Sala Elettra Centro Congressi Palazzo della Salute	Convegno	<i>Giornata del Malato Raro</i>