

riunisce le associazioni di malati di malattie rare dell'Emilia Romagna:

**A.I.N.** - Associazione Italiana Narcolessia

**A.M.I.C.I.** - Associazione Malattie Croniche Infiammatorie dell'Intestino

**A.N.F.** - Associazione Neurofibromatosi

**A.P.R.I.** - Associazione Per la Ricerca Italiana sulla Sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

**ARMR** - Associazione Rete Malattie Rare Onlus

**A.S.I.T.O.I.** - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta

**Amici di Erika Onlus** - Associazione Osteopetrosi "Amici di Erika", Onlus

**ANFFAS Bologna** - Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e/o Relazionali onlus di Bologna

**ANGSA EMILIA ROMAGNA** - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Emilia Romagna

**C.I.A.M.I. Onlus** - Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici

**FA.NE.P.** - Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica c/o Gozzadini S.Orsola-Malpighi

**A.S.B.I.** - Associazione Spina Bifida Italia - Onlus

**O.R.S.A.** - Organizzazione Sindrome di Angelman

**PRADER-WILLI** - Associazione Familiari soggetti con sindrome di prader-willi sez. Emilia Romagna

**P.X.E. ITALIA** - Associazione Pseudoxantoma Elasticum Italia

**RING 14** - Associazione ring 14

in preparazione alla Giornata mondiale delle malattie rare di sabato 28 febbraio 2009

**Venerdì 27 febbraio 2009, ore 14,30  
nella SALA BIANCA del Palazzo del Comune di Bologna,  
piazza Maggiore,  
si svolgerà un'udienza dei Consiglieri Comunali  
sul tema delle malattie rare.**

***La Cittadinanza è invitata a intervenire.***

**Sabato 28 febbraio, dalle 10 alle 18,  
alcune Associazioni promuovono la conoscenza  
delle malattie rare in Piazza Maggiore,  
offrendo una visita gratuita guidata da G.A.I.A.  
ai luoghi della città di Bologna.**

Federamrare con la Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna, servizio presidi ospedalieri, hanno promosso l'annuale "Incontro tra le associazioni dei pazienti con malattia rara , le Aziende sanitarie e la Regione" il 30 gennaio 2009, dal titolo: "RARI... MA NON SOLI".

Nel corso della giornata il Dr.Eugenio Di Ruscio, che dirige il Servizio Presidi Ospedalieri, insieme ai suoi Collaboratori che si occupano di malattie rare e farmaci orfani ha dato valide risposte alle domande che vengono dai malati in merito alla costruzione della rete dei servizi e del sistema di cura, che inizia con la diagnosi precoce su tutti i neonati per molte malattie rare e continua con la presa in carico dei gravi problemi sanitari e sociali tipici di questi pazienti.

Il sistema informativo verrà costruito in collaborazione con il "Triveneto", per il quale era presente la Professoressa Paola Facchin, responsabile del registro delle malattie rare del Veneto. Di ciò si tratta a pag.14 del supplemento al notiziario dell'ISS, MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI, n.6/2008, visibile all'indirizzo: <http://www.iss.it/binary/cnmr/cont/Notiziario6.1232392539.pdf>

Il Dr.P.Salerno, per conto della Dottoressa Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale delle Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, ha illustrato le attività del CNMR, fra le quali spicca il **numero verde 800.896949**, che da oltre un anno risponde gratuitamente alle domande dei pazienti con malattia rara.

Nella settimana a Roma vi saranno i seguenti avvenimenti:

**23-25 Febbraio**

**5° CONGRESSO ICORD - INTERNATIONAL CONFERENCES  
FOR RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS**

**27 Febbraio INCONTRO NAZIONALE**

**"IL VOLO DI PEGASO - RACCONTARE LE MALATTIE RARE:  
PAROLE E IMMAGINI"**

**27 Febbraio**

**CONSULTA NAZIONALE MALATTIE RARE:  
MURO SIMBOLICO**

**27 Febbraio**

**MALATTIE RARE E DISABILITÀ -  
"SIAMO RARI... MA TANTI"**

*promosso dall'Associazione culturale Dossetti*

**28 febbraio, giornata mondiale delle malattie rare:  
Figli di un male minore?**

Evento promosso dalla Fondazione Luca Barbareschi, Teatro Argentina, Roma, ore 9,30-13,30, con la partecipazione di Associazioni, Autorità, Attori, Ricercatori.

Per scaricare l'invito e iscriversi: [www.figlidiunmaleminore.com](http://www.figlidiunmaleminore.com)



Centro Servizi  
per il Volontariato  
della provincia di Bologna

Realizzato insieme a VOLABO nell'ambito del progetto  
"Sviluppo dell'Associazione FederAMrare" - 2009