



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ONLUS C.F.90034520958
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510
www.sindromedicrisponi.it telefono 3476743189

Oggetto: Invito Convegno “**Le Malattie Rare e Rarissime ..Le Difficoltà e l’impegno La Sindrome di Crisponi**” 30 Maggio 2009

Gent.mi soci e simpatizzanti,

Abbiamo accolto con grande piacere la rinnovata ospitalità e l’attenzione che da sempre la comunità ogliastrina dona alle nostre iniziative.

Abbiamo pensato di organizzare un momento di informazione e confronto per Sabato 30 Maggio, presso la sala consiliare del comune di Baunei dalle ore 18.

Il Convegno “**Le Malattie Rare e Rarissime ..Le Difficoltà e l’impegno La Sindrome di Crisponi**”, sarà un’occasione per raccontare le difficoltà e l’impegno che hanno accompagnato questi nostri pochi ma intensi anni di attività per le malattie rare e in particolar modo per la rarissima sindrome di crisponi.

L’evento è reso possibile grazie alla collaborazione del Comune di Baunei e del gruppo dei volontari del coordinamento Ogliastrino dell’Associazione.

In occasione della manifestazione “**Cortes Apertas**” che si svolgerà a Baunei nel fine settimana dal

29 al 31 Maggio, inoltre, i ragazzi della parrocchia di San Nicola di Baunei hanno organizzato un momento di sensibilizzazione e raccolta fondi distribuendo le loro splendide opere, il cui ricavato sarà devoluto alle iniziative della nostra associazione.

Il programma del convegno prevede :

Le malattie rare e rarissime

Quali difficoltà e quale impegno

La Sindrome di Crisponi

Il mistero della sindrome e la scoperta del gene

Terapia Farmacologia e Domotica quali speranze per una qualità della vita migliore?

Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare

Bilancio di 5 anni di impegno per le malattie rare

Alcuni relatori che hanno confermato la loro presenza:

Dott. GG. Crisponi, Ing.G.Mascia, Dott.ssa L.Crisponi, Dott.ssa E.Serra

Il programma è ancora in fase di definizione e potrà subire qualche modifica,tutte le informazioni saranno disponibili su www.sindromedicrisponi.it

Nella speranza di incontrarti nei prossimi giorni

Ti ringraziamo per il sostegno e l’aiuto che fin dal principio di questa avventura hai donato per costruire una nuova speranza per tutti i rarissimi.

Sarigu Marco

Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare

*“programmare, sostenere, e attivare
la ricerca relativa all’aspetto genetico,
pedagogico, didattico, multimediale
nelle malattie rare in particolare della
Sindrome di Crisponi”*