

L'Associazione Rete Malattie Rare" onlus

propone

Venerdì 17 Aprile 2009, ore 16.00

presso la Sala convegni del Centro Sociale - Piazza Donatori di Sangue, 1 - Mogliano V.to
(Treviso)

l'incontro dal titolo

"Malati Rari: Facciamo Rete?"

Un incontro dibattito con le associazioni per la Malattie Rare

programma

16.00 Inizio lavori

16.05 MR - Ruolo associazioni attività della Federazione [UNIAMO](#)

16.25 presentazioni preordinate associazioni [AIFP](#), [AIP](#), [ANIMaSS](#), [Ass.Favismo](#), [A.Fa.D.O.C](#),
[ASIMaS](#), [KOROS](#), [SOD Italia](#), [Sindrome di Crisponi](#)

18.15 Dibattito

18.30 Fine dei lavori

...: 19.00 Assemblea soci RMR

In questo incontro si parlerà in generale delle Malattie Rare e tra le oltre 6000 si parlerà in particolare di:

Deficit dell'ormone della crescita, Favismo, Febbre Mediterranea Familiare, Malattie oftalmologiche nel bambino, Mastocitosi, Sindrome di Crisponi, Sindrome di De Morsier, Sindrome di Turner, Sindrome di Henler Danlos, Sindrome di Sjogren, Sindromi autoinfiammatorie, ...ed altre.

Relatori e moderatori

Renza Barbon Galluppi *Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

Michela Calderaro *Presidente Ass. Favismo*

Paolo Calveri *Presidente AIFP e RMR*

Michele Del Zotti *Presidente AIP*

Giuseppe Vadalà *Referente AIFP Calabria*

Emanuela Manarin *Segretario ASIMaS Referente del Friuli Venezia Giulia*

Lucia Marotta *Presidente ANIMaSS*

Cinzia Sacchetti *Presidente AFaDOC*

Paola Serena *Presidente Koros*

Alessandra Meloni *Ricercatore Ass "Sindrome di Crisponi e Malattie Rare"*

Diana Vitali *Presidente SOD Italia*

Per informazioni

info@retemalattierare.it

INCONTRO APERTO A TUTTI senza registrazione

L'assemblea è riservata ai soci "Rete Malattie Rare"