

“Dalla Speranza Nascono i Fiori”

Domenica 5 marzo ore 9-19
Piazza XX Settembre, Fano



Durante la giornata verrà distribuito materiale informativo, palloncini e piantine di primule fiore simbolo della rinascita e della speranza

#RARE DISEASE DAY 2017

BE PART OF THE
GLOBAL MOVEMENT!



WITH RESEARCH
POSSIBILITIES
ARE LIMITLESS

RARE DISEASE DAY 2017
28 FEBRUARY

“RESEARCH BRINGS HOPE
TO PEOPLE LIVING WITH A RARE DISEASE”

HOPE IS IN OUR...

MIND
GENES
OWN
HANDS
FEET
BLOOD



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'

Legga Italiana
Fibrosi Cistica
MARCHE



1906
UNIVERSITA
DEGLI STUDI
DI URBINO
CARLO BO



MARTEDI 28 FEBBRAIO 2017
ORE 16,00

AULA MAGNA
PALAZZO SAN MICHELE, FANO

RARE DISEASE DAY 2017

“A JOURNEY OF HOPE: FROM HOPE TO CURE”

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile' 

 Lega Italiana
Fibrosi Cistica
M A R C H E

 ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
Ricerca - Prevenzione - Terapia

 1506
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI URBINO
CARLO BO

 una Speranza per
FEDERICO

- 16.00 **RARE DISEASE DAY 2017**
La ricerca dona speranza alle persone affette da malattie rare
Dott.ssa Sara Biagiotti, Ph. D.
Associazione Nazionale Atassia-Telangiectasia "Davide De Marini"
- 16.10 **FanOfLearning**
Fano per la promozione e sviluppo dello studio universitario
Dott. Massimo Seri, *Sindaco del Comune di Fano*
Ing. Fabio Tombari, *Fondazione Cassa di Risparmio di Fano*
- 16.20 **We MA.R.che**
Osservatorio MA.R.che: le malattie rare nella Regione Marche
Dott.ssa Deborah Gordini
Centro di Riferimento Malattie Rare in regione
- 16.40 **Hope is in our MIND**
La sfida della genetica: conoscere, prevenire, curare
Prof. Emiliano Giardina - *Università degli Studi di Urbino*
- 17.00 **Hope is in our GENES**
La diagnosi precoce e lo screening neonatale
Dott.ssa Vera Stoppioni, MD - *Ospedali Riuniti Marche Nord*
- 17.20 **Hope is (not) Fragile**
Mondo X: "buoni esempi" cercasi
Daniela Nasi e Antonella Prodi - *Associazione Italiana Sindrome X fragile*

- 17.40 **Hope is in our HANDS**
Unire le mani e fare rete: l'importanza dell'associazionismo
Vincenzo Massetti - *Lega Italiana Fibrosi Cistica Regione Marche*
- 18.00 **Hope is in our FEET**
Run for Federico: quando la solidarietà chiama
Fano risponde
Tiziana Massaro
Associazione Una Speranza per Federico, Sindrome di Krabbe
- 18.20 **Hope is in our OWN**
Vivere con una malattia rara: la forza con la "F" maiuscola
Filippo Fortuna - *AISA Marche, Atassia di Friedreich*
- 18.40 **Hope is in our BLOOD**
From hope to cure: dal sangue una speranza per i bambini A-T
Prof. Mauro Magnani - *Erydel S.p.A.*
- 19.00 **Raise and join our HANDS**
Flash mob "Un Gesto di Speranza"
Alziamo le nostre mani e uniamole a sostegno delle malattie rare