

“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



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
MARCHE

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



1906
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI URBINO
CARLO BO



MARTEDÌ 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



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