



□

Presidente: Roberto LALA

Vice Presidente: Silvana MARTINO

Sede Legale: Corso Galileo Galilei, 38 - 10126 Torino

Tel. 011/676002 Fax. 011/6787052

E-mail: segreteria@malattie-rare.org

Sito web: www.malattie-rare.org

Sede Operativa: c/o Ospedale Infantile Regina Margherita Piazza Polonia, 94 - 10126 Torino

Struttura Complessa: Pediatria - Rete Malattie Rare Pediatriche

Telefono: 339/5203554

Referenti O.I.R.M-Sant'Anna:

- Dott. Marco SPADA
- Dott.ssa Silvia VANNELLI
- Dott. Claudio ZOTTOLA

La Federazione Malattie Rare Infantili Onlus (FMRI) è stata fondata nell'anno 2000 da un gruppo di medici e di pazienti rappresentanti di Associazioni di volontariato con l'obiettivo fondamentale di sostenere la ricerca e la cura delle malattie rare infantili, attraverso una serie di iniziative utili al fine di superare le difficoltà di ordine bio-psico-sociale che i pazienti e i loro familiari si trovano a dover affrontare a causa della "rarietà" della loro patologia. FMRI Onlus comprende al

proprio interno 14 Associazioni di volontariato e rappresenta migliaia di pazienti e familiari coinvolti nell'universo delle malattie rare.

ASSOCIAZIONI

1. [A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi - Onlus](#)
 2. [A.N.I.P.I. - Associazione Portatori Patologie Ipofisarie - Regione Piemonte - Onlus](#)
 3. [A.P.A.D.E.S.T. - Associazione Piemontese Amici della Sindrome di Turner - Onlus](#)
 4. [A.R.F S.A.G. - Associazione Regionale Famiglie Sindrome Adrenogenitale Piemonte - Onlus](#)
 5. [A.S.P.W. - Federazione Nazionale Sindrome di Prader Willi - Onlus](#)
 6. [EAMAS - Associazione Europea Amici della Sindrome di Mc Cune-Albright ed altre malattie genetiche rare - Onlus](#)
-

ATTIVITA'

FMRI Onlus contribuisce a finanziare importanti ricerche bio-mediche a livello internazionale e sostiene la professione di giovani ricercatori che lavorano presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, con borse di studio e di dottorato. Contribuisce inoltre a finanziare le attività del Laboratorio Analisi e Centro Screening Neonatale (Dr. Pagliardini – D.ssa Puccinelli) - AOU Città della Salute e della Scienza e l'acquisto di macchinari e strumentazioni.

Lo spazio di Ascolto Incont-Rare offre consulenze bio-psico-sociali gratuite a pazienti e familiari che ne fanno richiesta.

Attraverso una consolidata rete di contatti stabilita con le Strutture, i professionisti e il Tavolo Tecnico-Scientifico per le Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle D'Aosta, propone l'adozione agli organi istituzionali competenti di provvedimenti legislativi e normativi a favore dei pazienti e dei loro familiari.

EVENTI

28 Febbraio 2017, in occasione della **X° Giornata Mondiale delle Malattie Rare** verrà presentato il

Forum A-Rare

, costituito da 28 Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta: "2017: un anno importante per le malattie rare".

[Leggi comunicato stampa](#) _ (pdf - 104 KB).

Evento musicale "**Queen Greatest Hits live**", Teatro Alfieri - Piazza Solferino, 4 - Torino - ore 20.30.

[Locandina](#) _ (pdf - 312 KB)



[Evento: La Giornata Mondiale delle Malattie Rare con la Ricerca le possibilità sono infinite.](#)