

Federazione
Malattie Rare
Infantili

Presentazione delle attività
Anno 2022

..dal 2000, per la *ricerca* e la *cura* delle malattie rare infantili







Le Associazioni FMRI

ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PICK

ASSOCIAZIONE ITALIANA SIRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI

ASSOCIAZIONE PIEMONTESE AMICI DELLA SINDROME DI TURNER

EUROPEAN ASSOCIATION FRIENDS OF McCUNE-ALBRIGHT SYNDROME

ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI PRADER - WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE

ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI

AILA - ASSOCIAZIONE ITALIANA LAFORA

ASSOCIAZIONE REGIONALE FAMIGLIE SINDROME ADRENOGENITALE

ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI

ASSOCIAZIONE SINDROME X FRAGILE

ASSOCIAZIONE PORTATORI PATOLOGIE IPOFISARIE

GLI AMICI DI VALENTINA

LA FAVOLA DI MARCO

GRUPPO DI SOSTEGNO D.B.A. ITALIA



SETTORI DI INVESTIMENTO:

I. RICERCA E BORSE DI STUDIO
II. ASSISTENZA AI PAZIENTI E ALLE ASSOCIAZIONI
III. SENSIBILIZZAZIONE





I. RICERCA E BORSE DI STUDIO

FINANZIAMO **8 BORSE DI STUDIO/LAVORO** A GIOVANI MEDICI,

RICERCATORI E ASSISTENTI SANITARI.

C/O STRUTTURA COMPLESSA DI PEDIATRIA, OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA, CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA – TORINO.







I. LABORATORIO ANALISI E SCREENING NEONATALE

CONTRIBUIAMO A FINANZIARE LE ATTIVITÀ DEL

LABORATORIO DI BIOCHIMICA CLINICA “BALDI E RIBERI”,

CITTA’ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA TORINO



II. ASSISTENZA AI PAZIENTI E ALLE ASSOCIAZIONI

«INCONT-RARE»: SPAZIO DI ASCOLTO PER PAZIENTI, FAMILIARI E PROFESSIONISTI DELLA CURA.

MEDICINA, PSICOLOGIA E ASSISTENZA SOCIALE



II. ASSISTENZA AI PAZIENTI E ALLE ASSOCIAZIONI

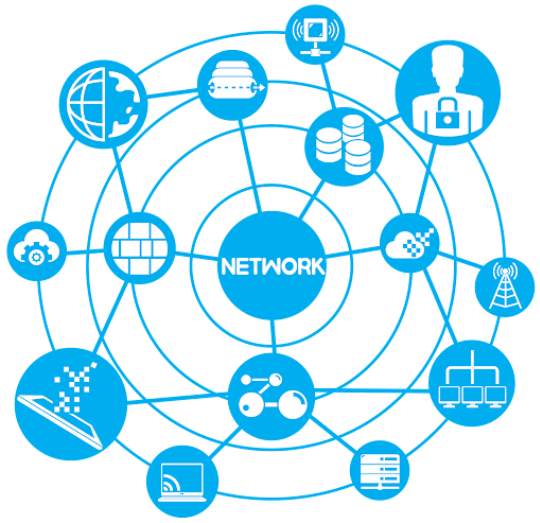


Presa in carico globale di bambini con malattia rara, complessa e senza diagnosi e dei loro genitori, presso la Struttura Complessa di Pediatria, Ospedale Infantile Regina Margherita.



II. ASSISTENZA AI PAZIENTI E ALLE ASSOCIAZIONI

ATTIVITÀ DI COLLEGAMENTO E COORDINAMENTO TRA LE ASSOCIAZIONI FEDERATE E CON LA RETE NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE



III. SENSIBILIZZAZIONE

ORGANIZZIAMO NUMEROSI EVENTI PER SENSIBILIZZARE LA POPOLAZIONE E LE ISTITUZIONI IN MERITO AL PROBLEMA DELLE MALATTIE RARE.













III. SENSIBILIZZAZIONE

“DIVERSO DA CHI?”

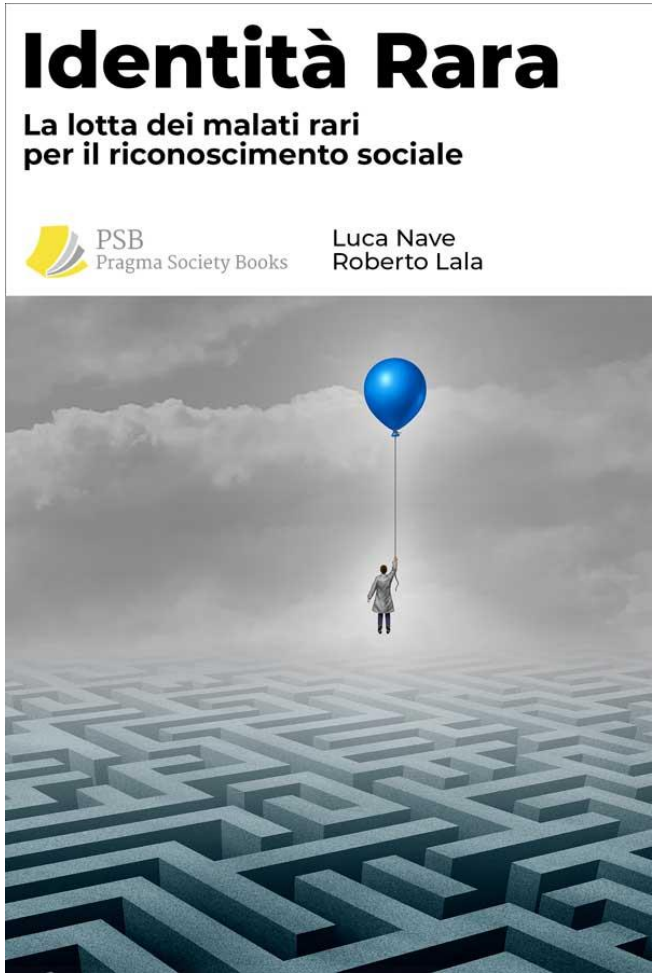
PROGETTO DI IN-FORMAZIONE SULLA “DIVERSITÀ”E DI CONTRASTO AL BULLISMO NELLE SCUOLE DEL PIEMONTE.



IN COLLABORAZIONE CON
CENTRO SERVIZI DIDATTICI CITTA’ METROPOLITANA DI TORINO
PROGETTO ARIA – SALUTE E ADOLESCENTI, COMUNE DI TORINO
UFFICIO SCOLASTICO REGIONE PIEMONTE

III. SENSIBILIZZAZIONE

LA NOSTRA NUOVA PUBBLICAZIONE



Un libro belligerante che racconta la lotta che i malati rari, i loro familiari e le associazioni dei pazienti hanno intrapreso per ottenere il riconoscimento sociale e la titolarità di alcuni fondamenti diritti.

La nostra equipe:



LALA ROBERTO, medico pediatra, coordinatore delle attività

BENEDINI FRANCESCA, medico pediatra

BISOLLO MADDALENA, filosofa formatrice

CAPRIOLI CHIARA, specializzanda in pediatria

CHIESA NICOLETTA, biologa genetista

D'EUSEBIO CHIARA, dietologa

GIORDA SARA, dietologa

NAVE LUCA, filosofo counselor e bioeticista

ZOTTOLA CLAUDIO, consulente di percorso

SILVIA FRANCO, dietista



FMRI ONLUS, DAL 2000, PORTA AVANTI LA PROPRIA MISSIONE GRAZIE AL SOSTEGNO DI ENTI, FONDAZIONI, AZIENDE E...TANTE PERSONE CHE CREDONO NEL NOSTRO IMPEGNO E NEI NOSTRI VALORI.



PER SOSTENERE LE NOSTRE ATTIVITA'

BONIFICO BANCARIO

BANCA INTESA SAN PAOLO

IBAN IT31 C030 6909 6061 0000 0004 001

BIC BCIT ITMM

Intestato a: FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI ONLUS



Le donazioni liberali possono essere detratte al 100 % dalle tasse.

FMRI rilascia una ricevuta da allegare alla distinta del bonifico da presentare in fase di denuncia dei redditi dell'anno successivo a quello del versamento.

Contatti



Sede legale FMRI

Corso Galileo Galilei 38, Torino

Sede ospedaliera

Struttura Complessa di Pediatria, Ospedale Infantile Regina Margherita,
Piazza Polonia 22, Torino

Web: www.malattie-rare.org

Mail: segreteria@malattie-rare.org

Tel: 339 5203554

Facebook: Federazione Malattie Rare Infantili ONLUS