Da: **KIWANIS.IT - NEWSLETTER** newsletterkiwanis@kiwanis.it
Oggetto: KIWANIS DISM - Dal Governatore Maura Magni - Evento Malattie Rare -1° marzo ore 16,30
Data: 27 febbraio 2021 09:21
A: Maria Carmela Bellini mariacarmela.bellini@gmail.com

KN

Kiwanis
DISTRETTO ITALIA-SAN MARINO
GOVERNATORE MAURA MAGNI
A.S. 2019-2020 / 2020-2021

KIWANIS IS MY SUPERPOWER
DISTRETTO ITALIA-SAN MARINO A.S. 2019/2021
SERVING THE CHILDREN OF THE WORLD

DAL GOVERNATORE MAURA MAGNI
Evento Malattie Rare - Diretta Streaming 1° marzo 2021 ore 16,30

A tutti i soci
del Kiwanis Distretto Italia San Marino

Carissimi,

con la presente ho il piacere di informarvi che nell'ambito delle iniziative organizzate per la **Giornata mondiale sulle Malattie Rare** che si celebra il 28 febbraio prossimo, il Kiwanis Distretto Italia San Marino al fianco di GE Communications Company, ha organizzato per **lunedì 1 marzo ad ore 16.30** un evento *in diretta streaming* con la partecipazione di Istituzioni ed esperti.

Il nostro obiettivo sarà quello di sensibilizzare e informare sul tema delle malattie rare per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara. Accenderemo i riflettori sulla **sindrome Kabuki,** per la quale il Distretto promuove una raccolta fondi a sostegno della ricerca medica condotta dal Prof. Merla.

Il nostro Matteo Redenti sarà moderatore dell'evento e cercheremo di affrontare l'argomento per poter essere sempre più consapevoli delle difficoltà di chi è meno fortunato e per contribuire fattivamente a raccogliere altre somme da destinare all'obiettivo di essere realmente al servizio dei bambini.

Vi anticipo che i chair dedicati al progetto di Service Sindrome Kabuki stanno preparando una bellissima iniziativa progettuale e vi ringrazio in anticipo per quanto riusciremo ancora a raccogliere!

Al momento, vi invito tutti a partecipare all'evento collegandovi al seguente link:

https://www.youtube.com/channel/UCiZxECwYu9lCSNRyAPzES_Q

Il giorno successivo, **martedì 2 marzo**, Kiwanis sarà ricevuto in Vaticano, presso il Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano e Integrale per approfondire il tema e stringere alleanze con coloro che da sempre hanno dimostrato attenzione e sensibilità sull'argomento malattie rare, destinatarie di diverse opere benefiche.

Come ci svela l'origine del nostro nome Nun Kee Wa Nis, "facciamo rumore", "conosciamoci meglio", è giunto il momento di agire in modo da diffondere sempre più la nostra mission ed i nostri obiettivi.

Diffondete le iniziative che in questo periodo stiamo organizzando, acquisite consapevolezza di quanto possiamo essere forti ed incisivi se giochiamo in squadra per rendere il servizio per Kiwanis un'esperienza per cui vale la pena di mettersi in gioco.

Insieme possiamo fare la differenza

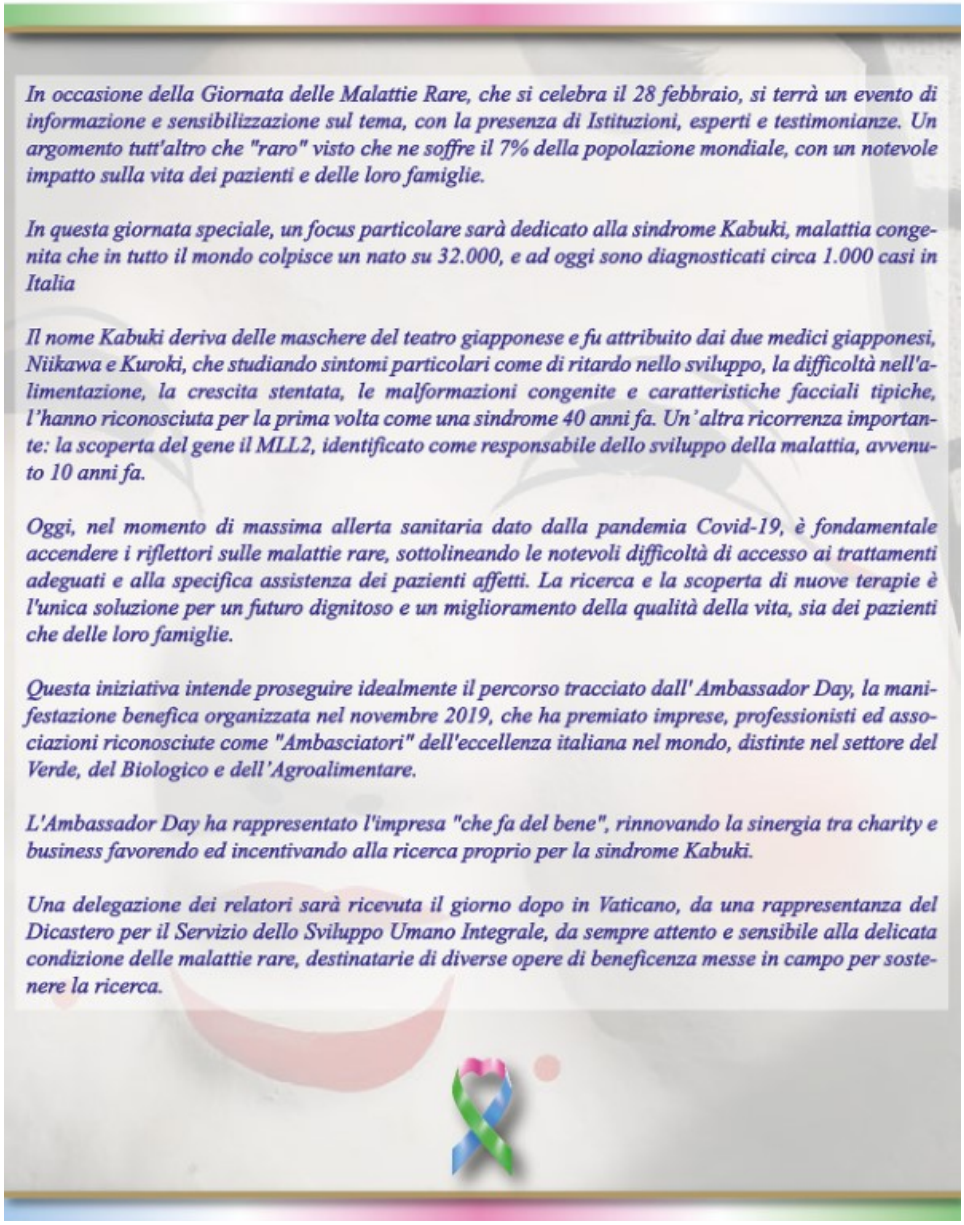
Vi saluto e vi attendo numerosi online

Maura Magni
Governatore a.s. 2019-2021

All'evento parteciperanno i seguenti relatori:

• **Sen. Annamaria Parente**: Presidente 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità) del Senato
• **On. Fabiola Bologna**: Segretario XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati
• **Avv. Maura Magni**, Governatore di Kiwanis International Distretto Italia- San Marino
• **Vittorio Milesi**, Sindaco di San Pellegrino Terme
• **Michele Giuliani**, Direttore Generale IRCCS 'Casa Sollievo della Sofferenza' di San Giovanni Rotondo
• **Giuseppe Merla**, scienziato e genetista presso la stessa struttura nonché docente di Biologia Molecolare presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II, il massimo esperto e ricercatore di riferimento per la sindrome Kabuki
• **Lorenzo Galletti**, Responsabile reparto Cardiochirurgia Ospedale Pediatrico Bambin Gesù e Presidente del Dominio Cardiopatie Congenite della Società Europea di Chirurgia Cardiotoracica (Eacts)

Moderatore: Matteo Redenti, Founder dell'Ambassador Day e padre di una bambina affetta da sindrome Kabuki



Si prega di non utilizzare l'indirizzo newsletterkiwanis@kiwanis.it per eventuali risposte, ma l'indirizzo email dell'officer o chair che scrive.

Kiwanis Distretto Italia-San Marino – Governatore Maura Magni A.S.2019-20 e 2020-2021
Sede: via Torino 7, 00184 Roma – Telefono (+39) 06 32111245
Posta Elettronica: kiwanisitalia@kiwanis.it – kiwanisdistrettoitaliasm@pec.it Sito Internet: www.kiwanis.it

Powered by Joobi