

Azzurra - Associazione Malattie Rare è nata nell'anno 2000 dalla volontà di alcuni genitori ed in particolar modo del sig. Alfredo Sidari padre di Azzurra, scomparsa all'età di 12 anni a causa di una malattia rara.

Sul suo vissuto doloroso, ha messo a disposizione delle famiglie che vivono il disagio di una malattia rara, la sua esperienza e la voglia di condividere un cammino "in salita".

Con il termine di malattie rare si identifica un vasto gruppo di patologie, per la quasi totalità di origine genetica, con un'incidenza complessiva di circa 1:1.000 nati.

La prevalenza individuale si aggira invece su un caso ogni 20.000 - 200.000 abitanti. A tutt'oggi sono stati identificati 6.000 tipi di malattie così classificate e si stima che rappresentino almeno il 10% del carico complessivo di malattia nella popolazione generale.

L'associazione opera in due direzioni: vuol essere di sostegno alle famiglie, offrendo gruppi di auto-aiuto, e attraverso alcuni volontari è presente sia all'interno della famiglie per coprire alcune necessità di carattere pratico, sia all'interno dell'Ospedale infantile Burlo Garofolo di Trieste nei momenti di degenza dei bambini.

L'altro aspetto è quello di essere stimolo alla ricerca su tali patologie, sostenendo borse di studio e/o lavoro, acquistando apparecchiature, finanziando convegni e incontri volti a far conoscere una realtà molto spesso sconosciuta.

Potete associarvi pagando una quota annua di euro 11,00 con un versamento sul **c/c postale n. 13453337**, indicando il nome e cognome, la data di nascita e l'indirizzo.

Banca Monte Paschi di Siena

IBAN IT 84 B 01030 02230 000061155548

oppure presso le **Agenzie UniCreditBanca** con la modulistica (Elargizioni a/m "Il Piccolo" Trieste).

Per destinare il **5 per mille** delle proprie imposte indicate il nostro

cod. fisc. 90087940327

AZZURRA – ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE

C/O IRCCS BURLO GAROFOLO

via dell'Istria 65/1 – Trieste

tel. 040 3785467 – azzurra@burlo.trieste.it

con la collaborazione di



comune di trieste



TriesteAbile

io sono. Come te.

giornata nazionale malattie rare

28 febbraio 2015



incrociamo le esperienze

ore 16.00

Auditorium Civico Museo Revoltella
via Diaz, 27 - Trieste

Azzurra – Associazione Malattia Rare

ringrazia per la disponibilità e sensibilità tutti i partecipanti

Mettersi in ascolto significa identificarsi, vestire i panni dell'altro, immaginare il suo punto di vista. Viviamo in un mondo sordomuto di vite blindate, dove ogni incontro ha il sapore di un miracolo. Negli anni, mesi o istanti in cui vive, l'incontro si alimenta di questo: di comunicazione. Non di parole, non è quello: vive di sintonia. Come con le manopole della radio: bisogna aggiustare la ricezione, trovare la lunghezza d'onda dell'altro e finalmente sentire. Sforare anche solo un momento la meraviglia dell'unisono: un solo suono, lo stesso suono, un suono così chiaro. Non c'è nessuna comunicazione o – peggio – c'è solo sfinate comunicazione formale, senza quel tentativo di immedesimarsi. Di ascoltare, appunto. Di capire e perciò di "sapere". Io ti conosco come nessun altro, dicono le madri ai figli, gli amanti agli amati. Intendono dire: io ti sento, io ti so. Io ti sono dentro.

Concita De Gregorio, "Una madre lo sa"



Gruppo Incontro

Formatosi a Trieste nel 1971 per iniziativa di alcuni giovani uniti dall'amicizia e dalla passione per la musica, si è subito imposto all'attenzione del pubblico e della critica per l'originalità e la particolarità del suo repertorio realizzato anche con la collaborazione di diversi strumenti. Nel corso dei suoi oltre 40 anni di vita, il Gruppo Incontro ha svolto un'intensa attività concertistica in Italia, Austria, Germania, Belgio, Ungheria, Serbia, Slovenia e Croazia. Ha vinto il 1° premio con lode della giuria al 25° Festival Internazionale di Neerpelt (Belgio). Ha registrato per la RAI, Radio Capodistria, Radio Lubiana, Radio Televisione Belga ed Olandese. Ha inciso quattro CD dedicati ai brani più significativi del suo ampio repertorio che va dal Medioevo ai compositori contemporanei, compresa la canzone d'autore. Il Gruppo Incontro è diretto da Rita Susovsky.

Rita Susovsky.

Nata a Trieste si è diplomata in pianoforte al Conservatorio "G. Tartini" della sua città ed in canto al Conservatorio "C. Pollini" di Padova, studiando per diversi anni anche organo e composizione organistica. Dopo un'iniziale attività artistica come pianista e direttore di coro, si è dedicata interamente al canto perfezionandosi con importanti e qualificati docenti a livello internazionale, vincendo alcuni concorsi nazionali ed internazionali e debuttando in teatro nell'opera "Così fan tutte" di W.A. Mozart. Successivamente ha cantato nei più importanti teatri lirici italiani e in prestigiose sedi concertistiche in Italia, in tutta Europa, in Corea e negli Stati Uniti. Ha registrato più volte per la RAI e per diverse emittenti radiotelevisive italiane e straniere, e ha inciso per la Fonit-Cetra, Ares, Carrara, Warner-Nuova Fonit-Cetra. Da diversi anni è docente titolare della cattedra di Canto al Conservatorio "G. Tartini" di Trieste e viene chiamata regolarmente a tenere master class in alcuni tra i più prestigiosi Conservatori ed Accademie di musica di Francia, Inghilterra, Belgio, Spagna, Estonia, Serbia e Turchia.

PROGRAMMA

16.00 Saluti

Alfredo Sidari – Presidente Azzurra – Associazione Malattie Rare

Laura Famulari – Assessore Politiche Sociali, Interventi e Servizi a favore delle Persone con Disabilità

16.20 GRUPPO INCONTRO – Direttore Rita Susovsky

16.40 Antonio Caiazza – Giornalista *Un'esperienza*

17.00 Cristiano Stea – Psicologo Psicoterapeuta S.S. Dipartimentale Riabilitazione D.S. n. 4 -AAS N I Triestina

Condivisione, progettualità, integrazione, comunicazione: l'importanza di essere visti, ascoltati, capiti, valorizzati

L'esperienza del gruppo "Fuori Controllo" con gli amici di scritture Mal-educate

17.20 Pino Roveredo – Scrittore *Intervento letterario* a cura del gruppo "Fuori Controllo" progetto "Scritture Mal-educate" accompagnato da Pino Roveredo, garante regionale per le persone private della libertà, in collaborazione con D.S. n. 4 AAS N I Triestina

17.40 Oscar Dionis – Psicologo Psicoterapeuta S.S. Tutela Salute Bambini Adolescenti D.S. n. 2 - AAS N I Triestina

La competenza familiare

18.00 Elisa Mattaloni – Psicologa – PROGETTO RARE – AHAB Azzurra – Associazione Malattie Rare *Suoni, colori ed emozioni per migliorare la comunicazione*

18.20 Antonio Gammeri – Fisioterapista – PROGETTO RARE – AHAB Azzurra – Associazione Malattie Rare

Oltre queste mani: dalla terapia fisica alla relazione con il paziente

18.40 Giuseppina Rumiz – mamma Consigliera Azzurra – Associazione Malattie Rare

Fare associazione