



GORIZIA



CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE  
MALATTIE RARE FVG

29 febbraio 2020

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

L'obiettivo della giornata è parlare di Integrazione e Qualità della vita

## RITROVO ORE 10.00

in Piazza Unità d'Italia, a Trieste

**10:30** Saluti di Autorità e associazioni

**10:45** Inizio delle attività, iscrizioni

**11:00** **TrailO** aperto a tutti: cittadinanza, amici, fratelli, abili e disabili

**12:15** **Zig Zag orienteering** - P.zza Unità

**13:00** **Pranzo con l'esperto** - Hotel Savoia

## PRANZO CON L'ESPERTO

**“Tutto ciò che vorresti chiedere o raccontare al tuo medico se ci pranzassi insieme”**

Inviateci una domanda o raccontateci una storia da leggere al pranzo. Cercheremo di rispondere, commentare o semplicemente ascoltare quanto ci avrete scritto.

Saranno presenti :

la **sig.ra Alessandra Ferletti**,  
rappresentante UILDM Go,

il **dr. Lorenzo Verriello**,  
Resp. rete Mal. Neuromuscolari FVG;

il **dr. Maurizio Scarpa**,  
Coordinatore rete Mal. Rare FVG,

la **dr.ssa Irene Bruno**,  
Resp. serv. Mal. Rare Burlo

e le figure utili a rispondere alle vostre domande.

## ▲ TRAIL ORIENTEERING

Il TrailO è l'ultima nata tra le discipline dell'Orienteering. Mette alla prova le abilità di lettura e interpretazione della mappa senza coinvolgere la componente fisico-atletica. Il TrailO è praticabile anche da chi ha difficoltà di movimento: le strade e i sentieri del percorso di gara sono scelti con cura per essere facilmente percorribili anche da persone con motorietà limitata e carrozzine a rotelle. È uno dei pochissimi sport in cui concorrenti con handicap motorio e normodotati si confrontano alla pari sullo stesso percorso.

## ISCRIZIONI E INFO TRAIL O

(Dagli 8 anni in su):

[trailozigzag2020@gmail.com](mailto:trailozigzag2020@gmail.com)

## ISCRIZIONI ZIG ZAG ORIENTEERING

(dai 5 anni in su):

[trailozigzag2020@gmail.com](mailto:trailozigzag2020@gmail.com)

## DOMANDE PER IL

**“PRANZO CON L'ESPERTO”:**

[domanderare2020@gmail.com](mailto:domanderare2020@gmail.com)

## ISCRIZIONI E INFO PRANZO

(precisando eventuali necessità speciali, età del paziente, quanti possibili accompagnatori/fratelli):  
[pranzorare2020@gmail.com](mailto:pranzorare2020@gmail.com)

Potremo accogliere 100 persone, apriremo le iscrizioni il 1 febbraio (almeno 1 paziente Neuromuscolare e un caregiver, se possibile, tutta la famiglia).

Il pranzo è rivolto in particolare a pazienti con malattia neuromuscolare