

L'IRCCS Burlo Garofolo, in collaborazione con la UILDM di Gorizia, ha il piacere di invitarvi alla Giornata delle Malattie Rare – 29 febbraio 2019

Buon giorno,

il 29 febbraio è la Giornata per le Malattie Rare.

Quest'anno vogliamo festeggiarla con un evento di gioco e divertimento seguito da un pranzo che coinvolga pazienti, caregivers ed esperti in Malattie Neuromuscolari

Ci incontreremo quindi **Sabato 29 febbraio a Trieste in Piazza Unità alle 10.30** per sperimentare uno sport adatto a bambini e adulti che abbiano o meno un deficit di forza muscolare. Per farla breve **uno sport** che possono fare anche i pazienti in carrozzina e che partendo dalla categoria esordienti può portare anche a campionati mondiali. Questo sport si chiama **Trail-O**, è divertente, semplice, si può fare da soli o accompagnati ed associa una buona capacità di concentrazione e orientamento a una moderata voglia di competizione.

Le iscrizioni le raccoglieremo verso i primi di febbraio, ma potranno essere effettuate anche sul posto se avete dei dubbi sulla vostra partecipazione vista la giornata fredda.

Dopo aver praticato il Trail-O e un'attività di Zig Zag dell'orientista, ci incontreremo all'Hotel Savoia per un **“Pranzo con l'esperto”** a cui abbiamo dato il titolo **“tutto quello che avresti voluto chiedere o raccontare al tuo medico se ci pranzassi insieme”** ed al quale potete partecipare iscrivendovi alla mail pranzorare2020@gmail.com.

Per questo pranzo, **vorremmo raccogliere entro i primi di febbraio le Vostre domande, frasi, commenti che poi presenteremo cercando di rispondere, commentare o semplicemente ascoltare quanto emergerà dai vostri dubbi/suggerimenti**. Vi preghiamo quindi di rispondere alla mail domanderare2020@gmail.com, inviando una domanda che tenete nel taschino e che non avete coraggio di porre al vostro specialista o terapeuta, od un racconto di qualcosa che secondo voi potrebbe essere utile da leggere ai vostri compagni di pranzo.

Speriamo di vedervi numerosi ad entrambi gli eventi.

Per il pranzo potremo accogliere al massimo 50 persone, quindi apriremo le iscrizioni a inizio febbraio, accoglieremo di certo un paziente e un caregiver per iscritto, fino ad esaurimento dei posti. Se possibile, sempre in ordine di iscrizione, accoglieremo anche più accompagnatori qualora non raggiungessimo le 50 iscrizioni totali.

Al pranzo sarà presente la sig.ra Alessandra Ferletti, rappresentante UILDM di Gorizia, il dr. Lorenzo Verriello, Responsabile delle rete Malattie Neuromuscolari FVG; il dr. Maurizio Scarpa Coordinatore della rete Malattie rare FVG, la dr.ssa Irene Bruno responsabile servizio Malattie Rare presso l'IRCCS Burlo Garofolo, e le figure utili a rispondere alle vostre domande emerse da questo giro di mail (es pneumologo, fisiatra, fisioterapista respiratorio, fisioterapista occupazionale, psicologo, assistente sociale...).

Rimaniamo in attesa delle vostre mail contenenti i vostri quesiti e curiosità inerenti le malattie neuromuscolari e la loro gestione nel quotidiano **entro il 15 febbraio**, e confidiamo nel bel tempo per vedervi numerosi alla partecipazione dell'evento!