



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"

Inviatemi 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 IRCCS Burlo Garofolo

il **dr. Andrea Magnolato**,
Mal. Rare IRCCS Burlo Garofolo

e le figure utili a rispondere alle vostre domande.

▲ Il TRAIL ORIENTAMENTO (TRAIL O)

è l'ultima nata tra le discipline dell'Orienteering. Presuppone l'interpretazione della mappa a scapito della componente fisico-atletica, è praticabile anche da chi ha difficoltà di movimento, il percorso di gara è facilmente percorribile anche da carrozzine.

È uno dei pochissimi sport in cui **concorrenti con handicap motorio gareggiano esattamente alla pari di quelli normodotati**, sullo stesso percorso.

▲ Il **ZIG ZAG ORIENTEERING** per piccoli e adulti per imparare ad orientarsi con una cartina in mano.

ISCRIZIONI E INFO TRAIL O

(Dagli 8 anni in su): trailozigzag2020@gmail.com

ISCRIZIONI ZIG ZAG ORIENTEERING

(dai 5 anni in su): trailozigzag2020@gmail.com

DOMANDE PER IL "PRANZO CON L'ESPERTO":

domanderare2020@gmail.com

ISCRIZIONI E INFO PRANZO (precisando eventuali necessità speciali, età del paziente, quanti possibili accompagnatori/fratelli):

pranzorare2020@gmail.com

Potremo accogliere 100 persone (almeno 1 paziente e un caregiver, se possibile, tutta la famiglia). Il pranzo è rivolto in particolare a pazienti con malattia neuromuscolare.

Tutte le iscrizioni entro il 20 febbraio.

Al TrailO e al Zig Zag sarà possibile iscriversi anche in p.zza Unità fino ad esaurimento cartine.