

Azzurra - Associazione Malattie Rare è nata nell'anno 2000 dalla volontà di alcuni genitori ed in particolar modo del sig. Sidari Alfredo 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 state identificate 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. La fatica di una famiglia con un bimbo affetto da tali patologie inizia già nel riscontro di una diagnosi certa, spesso le famiglie si trovano a "girare" alla ricerca della diagnosi che arriva dopo molti anni, perdendo così del tempo preziosissimo. Molto spesso la prognosi è infausta e la prospettiva di vita gravemente compromessa. La quotidianità porta a dover ogni giorno confrontarsi con le istituzioni per quel che riguarda l'assistenza, le barriere architettoniche, gli ausili, l'integrazione scolastica ecc. logorando la famiglia. Accade spesso che i familiari si sentano dire che per questa malattia non c'è nulla da fare,

Azzurra - Associazione Malattie Rare ha costruito il suo percorso e la sue attività con la convinzione che per questi bambini c'è "molto da fare", e che se una famiglia ha un supporto psicologico, concreto e mirato alle proprie necessità, riesce a trovare un giusto equilibrio per offrire a questi bambini una vita serena e dignitosa.

Potete aiutarci anche offrendo il Vostro tempo e regalando un sorriso ai nostri bambini. 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, oppure con un versamento sul nostro c/c bancario n. 12002Q Abi 05040 Cab 02208 Cin D Banca Antonveneta Agenzia 8 Via Filzi, 10 Trieste, 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**

Grazie di cuore a nome di tutti i nostri bambini.

Il Presidente
Alfredo Sidari