

*"... Benedici, Gesù mio, il tuo grande Santuario e fa che vengano sempre a visitarlo da tutto il mondo: alcuni a domandarti la salute per le proprie membra straziate da malattie che la scienza umana non sa curare; ..."*

*Beata Madre Speranza*

# PROGETTO "SPE-RARE"



*Santuario  
Dell'Amore Misericordioso*

## PROMUOVE

*un servizio di  
informazione sulle  
malattie rare*

*presso Casa del Pellegrino  
ultimo week-end di ogni mese*

*a favore dei  
Pellegrini portatori di  
Patologie Rare*

*A cura della  
Associazione Malattie Rare  
"Mauro Baschirotto,, odv  
Sezione Umbria*



*Pozzo dell'Acqua  
dell'Amore*



*Il crocifisso dell'Amore  
Misericordioso  
e la Beata Madre Speranza*

*Via Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza di Longare (VI) – Italy  
Tel. 0444/555557 – cell. 3519240251  
e-mail: infoumbria@jemalattierare.org*

*Gennaio  
28-29*

*Febbraio  
25-26*

*Marzo  
25-26*

*Aprile  
29-30*

*Maggio  
27-28*

*Giugno  
24-25*

*Luglio  
29-30*

*Agosto  
26-27*

*Settembre  
23-24*

*Ottobre  
28-29*

*Novembre  
25-26*

*Dicembre  
30-31*

# PROGETTO “SPE-RARE”

Il Santuario dell’Amore Misericordioso di Collevaleza si propone di avviare il Progetto “SPE-RARE” che sarà rivolto ai Pellegrini portatori di Patologie Rare cosiddetti Dimenticati ed Orfani di Cure, con particolare attenzione alle Malattie Rare.

Attualmente, il Progetto “SPE-RARE” si attiverà attraverso un Punto Informativo durante l’ultimo fine settimana di ogni mese.

**Gli obiettivi del Progetto “SPE-RARE”, sono quelli di dare una risposta, quando è possibile, alle esigenze dell'Ammalato Raro. Una Società è “civile” se combatte la “cultura dello scarto”, si prende cura e si fa carico della persona sofferente.**



Madre Speranza  
nella Cappella del Crocifisso



Dipinto Madre Mediatrice

**Questo può avvenire anche attraverso l’ascolto, favorendo relazioni con altri pazienti della stessa patologia e creando gruppi di auto-aiuto, stimolando anche quanti si sentono chiamati ad offrire volontariamente il loro aiuto.**

**Il servizio del Punto Informativo sarà possibile grazie alla trentennale esperienza internazionale dell’Associazione Malattie Rare “Mauro Baschirotto” Odv, tramite la diffusione di informazioni e conoscenze scientifiche sulle Malattie Rare.**

*L’Associazione Malattie Rare “Mauro Baschirotto” Odv, insieme all’omonima Fondazione, ha fondato l’Istituto Malattie Rare B.I.R.D. (Baschirotto Institute for Rare Disease).*

*L’istituto B.I.R.D. svolge attività di **diagnostica convenzionata con il SSN per la Genetica Medica** e ha avviato, in collaborazione con prestigiosi Centri e Università, numerosi progetti di Ricerca per Malattie Rare presso il proprio Laboratorio di Genetica Medica per possibili applicazioni cliniche di cure innovative. All’interno dell’Istituto vengono effettuate anche **attività di Riabilitazione Ambulatoriale** e a ciclo diurno, **visite polispecialistiche** nell’ambito di Fisiatria, Neurologia, Genetica medica, Pediatria e altre specialità, **attività di informazione** e formazione per medici, operatori sanitari e di assistenza a pazienti e famiglie.*

*A seconda delle necessità e delle varie patologie opera un’équipe di medici specialisti, fisioterapisti e altre figure professionali le quali possono suggerire l’applicazione di protocolli riabilitativi a singoli e a gruppi di malati affetti dalla stessa patologia.*



Via Bartolomeo Bizio, 1 – 36023 Costozza di Longare (VI) – Italy  
Tel. 0444/555557 – cell. 3519240251  
e-mail: [infombria@lemalattierare.org](mailto:infombria@lemalattierare.org)  
website: [www.lemalattierare.org](http://www.lemalattierare.org)

Santuario dell’Amore Misericordioso  
Collevaleza (PG) – Italy 075/ 8958282  
e-mail: [informazioni@collevaleza.it](mailto:informazioni@collevaleza.it)  
website: [www.collevaleza.org](http://www.collevaleza.org)