

Calendario



Anno della Misericordia

“Apriamo i nostri occhi per guardare le miserie del mondo, le ferite di tanti fratelli e sorelle privati della dignità, e sentiamoci provocati ad ascoltare il loro grido di aiuto. Le nostre mani stringano le loro mani, e tiriamoli a noi perché

sentano il calore della nostra presenza, dell’amicizia e della fraternità. Che il loro grido diventi il nostro e insieme possiamo spezzare la barriera di indifferenza che spesso regna sovrana per nascondere l’ipocrisia e l’egoismo”.

*Papa Francesco
(da Bolla "Misericordiae Vultus")*

Associazione SPERANZA Onlus

Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" Onlus

Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

Insieme per la realizzazione della Casa di Accoglienza



Aiutateci ad aiutare !!!

I benefattori dell'Associazione Speranza che contribuiscono all'iniziativa "Villaggio Speranza" a Medjugorje sono iscritti alla Congregazione Universale della Santa Casa di Loreto e consacrati alla Madonna. Fra gli altri benefici loro riservati, hanno quello della MESSA PERPETUA, che viene celebrata tutti i giorni alle ore 8,30 nel Santuario della Santa Casa a Loreto.

A chi lo desidera verrà inviata la copia dell'iscrizione e della consacrazione.

Contatto telefonico 335 7525257 (Sig. Lino Perazzo); email : lino.perazzo@gmail.com

Aiutaci ad aiutare chi ha bisogno di noi ...

COME AIUTARE L'ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE MAURO BASCHIROTTO?

- 1) Aiutandoci a mettere in contatto tra di loro i pazienti e le famiglie con la stessa patologia.
- 2) Sensibilizzando l'opinione pubblica sulle problematiche delle malattie rare.
- 3) Diffondendo i "Quaderni sulle Malattie Rare" che possono essere ricevuti a domicilio con le modalità indicate nel sito: www.lemalattierare.org

LAM (Linfangioleiomiomatosi) - TSC (Sclerosi Tuberosa di Bourneville).



Caro Scricciolo: questo libro narra una vicenda autobiografica: la storia di Elena, una ragazza impegnata nello studio e nel lavoro, che riesce a sposare l'uomo che ama, ma scopre di essere affetta da una grave malattia genetica la LAM. Questa vicenda ha dato il via al **Progetto Vanna (studio dei tumori rari)** nato in memoria di una giovane musicista vicentina, **Vanna**, il cui ricordo guida l'Associazione ad individuare strategie innovative per indirizzare la ricerca, in collaborazione anche con il gruppo d'aiuto LAM-TSC per lo studio della LAM e della TSC.

Leucodistrofia Metacromatica. La Speranza è un fiore di campo: "La speranza"



è stata il **vessillo dell'Associazione** fin dalla sua nascita nel 1988. Il volumetto che porta il medesimo titolo, parla di una cura possibile per una malattia impossibile: la **Leucodistrofia Metacromatica**. È il progetto di **terapia genica**, iniziato nel 1992, ideato, voluto e finanziato dall'Associazione Malattie Rare per più di dieci anni, che ha **ottenuto uno straordinario risultato positivo** nell'ambito della prima sperimentazione mondiale per la terapia di questa malattia del sistema nervoso centrale, curando sei bambini malati.

Malattia di Lesh-Nyhan (LND):



è una malattia genetica grave e invalidante che colpisce quasi esclusivamente i soggetti di sesso maschile. Si trasmette dalla madre ai figli maschi. È caratterizzata da valori elevati di acido urico e da una particolare spinta incontrollabile a farsi del male e a ferirsi. Il laboratorio di genetica dell'Istituto B.I.R.D. è da tempo tra i pochissimi al mondo in grado di effettuare diagnosi per le portatrici sane, oltre che per i malati e a condurre ricerche strategiche per lo studio e la cura della malattia.

La CFS (Sindrome da stanchezza cronica)



colpisce tutte le etnie ed è diagnosticata quando il sintomo 'fatica' non ha nessuna spiegazione scientifica. Ecco una testimonianza: «... Talmente stanca e svuotata che a volte anche solo aprire gli occhi è un peso. E vivere pure la rabbia e la frustrazione di non essere creduti. Persino dai medici ...» È un percorso che tutti i malati della Sindrome da affaticamento cronico (Cfs) hanno dovuto sopportare e subire. **Il 12 maggio è la giornata mondiale di sensibilizzazione.**

Fibromatosi Desmoide Aggressiva:



è una rara malattia in ambito oncologico; la sua rarità e quindi la scarsa conoscenza anche da parte dei medici, sono pesanti ostacoli per l'individuazione di una cura nonché per la gestione quotidiana. Il progetto di ricerca sulla fibromatosi desmoide è condotto dall'Unità di Biologia Cellulare del laboratorio dell'**Istituto Malattie Rare B.I.R.D.** in collaborazione con l'Unità di Sarcoma e Melanoma e l'Unità di Patologia dell'**Istituto Oncologico Veneto di Padova** e con il sostegno dell'**Associazione DESMON** che ha sede presso l'Istituto B.I.R.D.



Sabato 29 febbraio 2016

La Giornata internazionale delle Malattie Rare 2016 con il tema:

'La voce del paziente' Per celebrare adeguatamente la giornata internazionale, l'Istituto ospiterà per tutto il mese di Marzo scolaresche che hanno desiderio di approfondire e conoscere la genetica.

"Porte Aperte": l'Istituto darà la possibilità di effettuare visite guidate con i ricercatori, a quanti hanno il desiderio di approfondire tutte le problematiche che riguardano il mondo della genetica.

Avvio lavori: "Villaggio Speranza" 20 Marzo 2016

A Costozza di Longare incontro tra Associazione Malattie Rare e Associazione Speranza

- 4) Effettuando versamenti a titolo di donazione a favore dell'Associazione Malattie Rare, detraibili ai fini fiscali su:

- C/C Bancario presso "Banca Popolare di Vicenza" Iban: **IT88F0572811810010570009800**
- C/C Postale n. 17000365

- 5) **Donando il 5 per mille** nel modello 730 o UNICO indicando il Codice Fiscale dell'Associazione: 02037150246



COME AIUTARCI A REALIZZARE IL PROGETTO "VILLAGGIO SPERANZA" A MEDJUGORJE ?



- 1) Diffondendo la conoscenza del nostro progetto;
- 2) Con donazioni, **detraibili ai fini fiscali**, con bonifico bancario sul c/c n. 21583 della Banca Dell'Adriatico: **Iban: IT55 G057 4869 4100 0000 0021 583**
- 3) Con donazioni, **detraibili ai fini fiscali**, sul c/c postale n. 95845988 - **Iban: IT86 G076 0113 4000 0009 5845 988**
- 4) Donando il 5 per mille con la firma sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro denominato "sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale..." e indicando il codice fiscale della Associazione Speranza onlus: 01948320443.

Non costa nulla a chi dona, solo una firma ...

E INCONTRIAMOCI ANCHE PER ... PREGARE, AGIRE E CAMMINARE INSIEME!

Incontro al SANTUARIO di COLLEVALENZA nel mese di GIUGNO

In data 5 Giugno 2016, domenica, verrà organizzato un incontro degli amici e dei sostenitori dell'Associazione Speranza presso il Santuario di Collevaenza (Todi). L'occasione sarà propizia per:

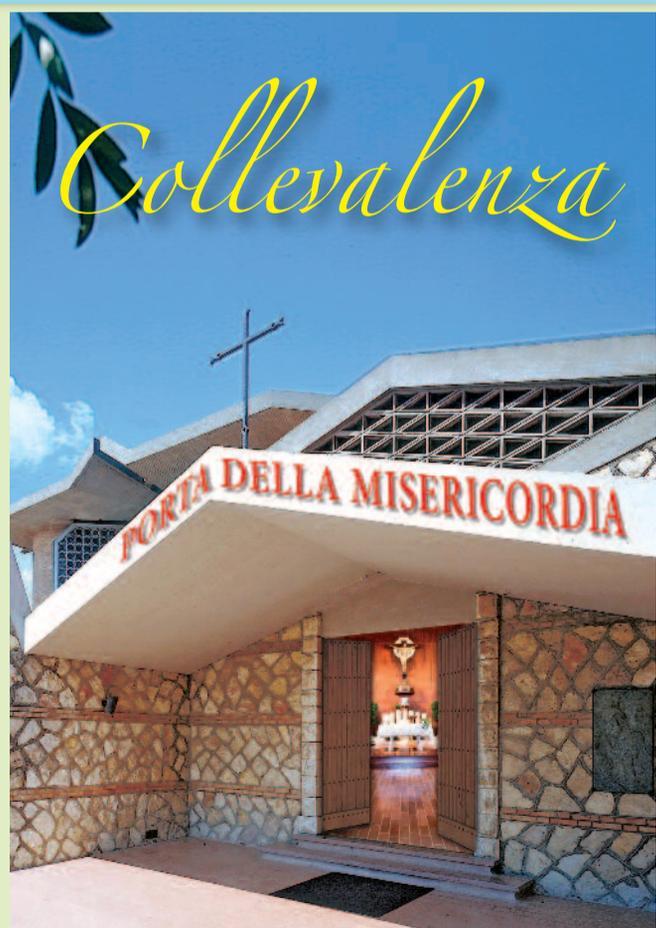
- ❖ varcare la porta santa del primo Santuario al mondo ad essere dedicato all'Amore Misericordioso (la data di apertura della porta santa è il 13 dicembre 2015, quella di chiusura il 13 novembre 2016);
- ❖ condividere la preghiera;
- ❖ pranzare alla Casa del Pellegrino;
- ❖ partecipare nel pomeriggio ad un incontro nel quale verrà fatto il punto sullo stato avanzamento dei lavori del "Villaggio Speranza" a Medjugorje.

(Per informazioni sull'incontro utilizzare il contatto telefonico indicato a piè di pagina)

Per chi invece desiderasse informazioni sull'accesso alle Piscine dei Malati, sull'acqua del Santuario, sulle visite ai locali contenenti oggetti appartenuti alla Beata Madre Speranza, può trovare le necessarie informazioni sul sito:

www.collevaenza.it

chiunque desideri partecipare è il benvenuto!



Contatto telefonico 335 7525257 (Sig. Lino Perazzo); email: lino.perazzo@gmail.com



*"Laudato si', mi Signore, per sora nostra matre terra,
la quale ne sustenta et governa,
et produce diversi fructi con coloriti fiori et herba"*

1	V	MARIA MADRE DI DIO
2	S	ss. BASILIO e GREGORIO
3	D	SS. NOME DI GESÙ
4	L	s. ANGELA da Foligno
5	M	s. AMELIA
6	M	EPIFANIA DI N. S.
7	G	s. LUCIANO
8	V	s. MASSIMO
9	S	s. GIULIANO
10	D	BATTESIMO DI GESÙ
11	L	s. IGINO papa
12	M	s. MODESTO m.
13	M	s. ILARIO
14	G	s. FELICE m.
15	V	s. MAURO ab.
16	S	s. MARCELLINO I papa
17	D	II del T. ORDINARIO
18	L	s. LIBERATA
19	M	s. MARIO m.
20	M	s. SEBASTIANO m.
21	G	s. AGNESE m.
22	V	s. VINCENZO m.
23	S	s. EMERENZIANA
24	D	III del T. ORDINARIO
25	L	Conv. di S. PAOLO
26	M	ss. TITO e TIMOTEO
27	M	s. ANGELA MERICI
28	G	s. TOMMASO D'Aquino
29	V	s. COSTANZO m.
30	S	s. MARTINA
31	D	IV del T. ORDINARIO

1	L	s. VERDIANA
2	—	PRES. DEL SIGNORE
3	M	s. BIAGIO m.
4	M	s. GILBERTO
5	G	s. AGATA m.
6	V	ss. PAOLO MIKI e C. m.
7	S	V del T. ORDINARIO
8	D	BEATA SPERANZA di Gesù
9	L	s. APOLLONIA
10	M	LE CENERI
11	M	B.V. DI LOURDES
12	G	s. EULALIA
13	V	s. FOSCA
14	S	I di QUARESIMA
15	D	s. FAUSTINO
16	L	s. GIULIANA vr.
17	M	ss. SETTE SANTI fondatori
18	M	s. SIMONE v.
19	G	s. MANSUETO v.
20	V	bb. FRANCO e GIAC. di Fatima
21	S	II di QUARESIMA
22	D	s. MARGHERITA
23	L	s. POLICARPO m.
24	M	s. EDILBERTO re
25	M	s. APOLLONIA
26	G	s. VITTORE er.
27	V	s. GABRIELE dell'ADDOLORATA
28	S	III di QUARESIMA
29	D	s. GIUSTO
	L	

IL NUOVO IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE: LA COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE SPERANZA

Da un lato c'è un **"messaggio"** che da tempo l'Associazione Malattie Rare riteneva di avere **"ricevuto"**, quello cioè di portare anche a Medjugorje le esperienze e le conoscenze nell'ambito delle malattie rare.

Dall'altro c'è il **desiderio** e il **programma** dell'Associazione Speranza di **realizzare il "Villaggio Speranza" a Medjugorje**, finalizzato non solo a dare aiuto a chi si sente malato nel cuore, ma anche a chi è segnato nel corpo dalle malattie, con particolare riferimento a quelle che **"la scienza non può o non sa curare"**.

I programmi delle due Associazioni, sommati insieme, sembrano sorprendentemente riprodurre la **preghiera recitata dal Pellegrino che si immerge nelle piscine del malato a Collevaleza**.

Singolare inoltre come le due Associazioni fossero da tempo impegnate nella realizzazione di **due distinti progetti, entrambi denominati "Villaggio Speranza"**: uno destinato a sorgere a Costozza di Longare (VI) e l'altro a Medjugorje (Bosnia-Erzegovina).

Perciò, quando le due Associazioni sono venute in contatto, non è stato difficile pensare che l'incontro non era affatto casuale: **unire le loro forze nel progetto "Villaggio Speranza" a Medjugorje** è quindi diventato una logica conseguenza ed un forte impegno.

L'EVENTO DEL MESE: OPERAZIONE "PORTE APERTE" 29 Febbraio 2016: Giornata internazionale delle Malattie Rare

Per celebrare adeguatamente la giornata internazionale, l'Istituto ospiterà per tutto il mese di Marzo scolaresche che hanno desiderio di approfondire e conoscere la genetica.

L'Istituto darà la possibilità di effettuare visite guidate con i ricercatori, a quanti hanno il desiderio di approfondire tutte le problematiche che riguardano il mondo della genetica.

L'ASSOCIAZIONE SPERANZA ONLUS



L'Associazione Speranza Onlus è nata con l'obiettivo di fornire sostegno ed aiuto, sia morale sia materiale, a chi si trova in difficoltà, mediante l'attuazione di specifici progetti finalizzati in tema di: **carità, handicap, malattia, accoglienza, preghiera, vocazioni**



(In alto a sinistra l'Associazione Speranza a Piazza San Pietro a Roma e, a destra, al Santuario di Collevaleza. In basso, due momenti della cerimonia della posa della prima pietra di Villaggio Speranza a Medjugorje)

Uniti nella preghiera ...

Il giorno 8 di ogni mese (in ricordo della salita al cielo della Beata Madre Speranza), l'Associazione Speranza prega il S.Rosario per tutte le persone ferite nel corpo e nello spirito, per la Chiesa i sacerdoti e per la realizzazione del progetto " Villaggio Speranza " a Medjugorje.

Invitiamo tutti ad unirsi a noi spiritualmente.

"Misericordia io voglio e non sacrifici ..." (Mt 9,13)

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

Associazione Malattie Rare "Mauro Baschiroto" Onlus
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

AI GIOVANI CHE VOGLIONO RICERCARE O RITROVARE LA LORO IDENTITÀ CRISTIANA

MARZO
2016



**L'ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE
"MAURO BASCHIROTTO"**

L'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" Onlus è nata nel 1988 nel ricordo del giovane Mauro, morto per una rara sindrome autoimmune. E' stata fondata per assistere, nel loro Calvario, i Malati Rari ed effettuare così studi e ricerche nell'ambito di quelle malattie che sono quasi sempre caratterizzate da difficoltà diagnostiche e terapeutiche a volte insormontabili e tali da imporre un elevatissimo carico gestionale ed emotivo ai pazienti e alle loro famiglie. In modo particolare si occupa di quelle malattie che la scienza umana non può e non sa ancora curare.

Possiamo dire che l'ammalato raro percorre il proprio Calvario, costretto suo malgrado a portare la sua croce, come Simone

Lungo la strada, fermarono un certo Simone, originario di Cirene che tornava dai campi. Gli caricarono sulle spalle la croce e lo costrinsero a portarla dietro a Gesù. (Luca 23,26)



Un certo Simone, originario di Cirene, il padre di Alessandro e di Rufo, passava di là mentre tornava dai campi. I soldati lo obbligarono a portare la croce di Gesù. (Marco 15,21)

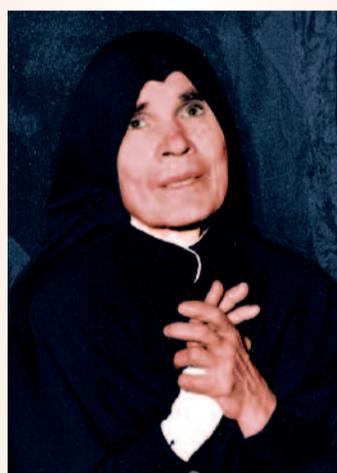
INCONTRI ...

A Costozza di Longare, il 3 Aprile 2016, nel giorno della Festa della Divina Misericordia, incontro tra Associazione Malattie Rare e Associazione Speranza per l'avvio dei lavori del "Villaggio Speranza" a Medjugorje

**L'ASSOCIAZIONE SPERANZA ONLUS:
NEL NOME DELLA BEATA MADRE SPERANZA**

L'Associazione "Speranza" trae il suo nome da quello della Beata Madre Speranza (al secolo Josepha Alhama Valera), apostola instancabile dell'Amore Misericordioso.

Nata in Spagna, a Santomera, nel 1893, fondò la Congregazione delle Ancelle dell'Amore Misericordioso la notte di Natale del 1930. Dal 1936 al 1951 fu a Roma, e poi a Collevaleza (Todi), dove fondò anche la Congregazione dei Figli



dell'Amore Misericordioso. Fece edificare il Santuario dell'Amore Misericordioso, accanto al quale fu poi scavato il pozzo, le cui acque alimentano le piscine dei malati. Ritornata alla casa del Padre l'8 febbraio 1983, è stata beatificata il 31 maggio 2014, dopo che fu riconosciuta come miracolo la guarigione inspiegabile di un bambino affetto da intolleranza multipla alle proteine, giudicata non curabile.



(Collevaleza: l'interno del Santuario dell'Amore Misericordioso e il complesso delle Piscine per i Malati)

OPERAZIONE "INSIEME A MEDJUGORJE"

Pellegrinaggio a Medjugorje al 6 all'11 Maggio 2016

Se vuoi, puoi unirti al viaggio a Medjugorje dal 6 all'11 Maggio 2016, insieme all'Associazione Speranza. Con visita al sito di Villaggio Speranza e sopralluogo sui lavori in corso ...

APRILE
2016

1	M	s. ALBINO
2	M	s. CUNEGONDA
3	G	s. TIZIANO
4	V	s. CASIMIRO
5	S	s. LUCIO
6	D	IV di QUARESIMA
7	L	ss. FELICITA e PERPETUA mm.
8	M	s. GIOVANNI DI DIO
9	M	s. FRANCESCA ROM.
10	G	s. MACARIO
11	V	s. MARCO CHONG
12	S	s. LUIGI ORIONE
13	D	V di QUARESIMA
14	L	s. MATILDE
15	M	s. LONGINO
16	M	s. GIULIANO
17	G	s. PATRIZIO
18	V	s. CIRILLO di Gerus.
19	S	s. GIUSEPPE
20	D	DOM. DELLE PALME
21	L	s. GIUSTINIANO di Ver.
22	M	s. LEA
23	M	s. TURIBIO de Mog.
24	G	SANTO - Ultima Cena
25	V	SANTO - Astinenza e dig.
26	S	SANTO - Veglia Pasquale
27	D	PASQUA DI RISURR.
28	L	dell'ANGELO
29	M	s. SECONDO m.
30	M	s. LEONARDO MURIALDO
31	G	s. BENIAMINO

1	V	s. UGO
2	S	s. FRANCESCO da P.
3	D	DIVINA MISERICORDIA
4	L	s. ISIDORO v.
5	M	s. VINCENZO FERRER
6	M	s. GUGLIELMO
7	G	s. GIOVANNI B. de la Salle
8	V	s. AMANZIO
9	S	s. MARIA di Cleofe
10	D	III di PASQUA
11	L	s. STANISLAO m.
12	M	s. GIULIO p.
13	M	s. MARTINO I papa m.
14	G	s. TIBURZIO
15	V	s. CRESCENTE m.
16	S	s. BERNADETTE SUB.
17	D	IV di PASQUA
18	L	s. GALDINO
19	M	s. ERMONE m.
20	M	s. AGNESE di Montep.
21	G	s. ANSELMO
22	V	s. CAIO
23	S	s. GIORGIO m.
24	D	V di PASQUA
25	L	s. MARCO ev. - Anniv. Lib.
26	M	s. MARCELLINO m.
27	M	s. ZITA
28	G	s. GIANNA B. Molla
29	V	s. CATERINA da Siena
30	S	s. GIUSEPPE B. COTT.

"Beati e misericordiosi, perché troveranno misericordia" (Mt 5,7)

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

**Associazione Malattie Rare
"Mauro Baschirotto" Onlus**
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

AI GIOVANI CHE VOGLIONO SEGUIRE O VERIFICARE LA PROPRIA CHIAMATA VOCAZIONALE

MAGGIO

2016



L'ISTITUTO B.I.R.D. (BASCHIROTTO INSTITUTE for RARE DISEASES)



CENTRO PILOTA DIAGNOSTICO RIABILITATIVO PER LA DIAGNOSI TERAPIA E CURA DELLE MALATTIE RARE

L'Associazione Malattie Rare Mauro Baschirotto e la Fondazione Malattie Rare Mauro Baschirotto Onlus hanno fondato l'Istituto B.I.R.D. (Baschirotto Institute for Rare Diseases), convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale in quanto riconosciuto dalla Regione Veneto. Il laboratorio svolge attività diagnostica per circa 190 patologie, soddisfacendo così l'esigenza diagnostica di molti Istituti Ospedalieri e Strutture Sanitarie italiane ed estere. Svolge anche una azione di solidarietà a livello internazionale in collaborazione con l'IPSO, che ha sede presso l'Istituto B.I.R.D., offrendo diagnostica gratuita, per alcune patologie, a ben 39 nazioni ancora non in grado di eseguire alcuni accertamenti.



A sinistra: elenco delle 39 nazioni che inviano campioni di sangue per avere la diagnosi, fornita da noi gratuitamente.

A destra: incontro internazionale delegati (un genitore e un medico per nazione) di 42 stati presso il B.I.R.D. per una malattia rara: Prader-Willy.

INCONTRI ...

A Collevalenza, il 5 Giugno 2016, incontro tra Associazione Malattie Rare e Associazione Speranza per fare il punto sullo stato di avanzamento dei lavori del "Villaggio Speranza" a Medjugorje

IL SANTUARIO DELL'AMORE MISERICORDIOSO DI COLLEVALENZA

Il Santuario, primo al mondo ad essere dedicato all'Amore Misericordioso, è conosciuto anche come "la Lourdes d'Italia" per le sue piscine dei malati.

Il numero dei pellegrini che affluiscono da tutta Italia e dall'estero è in costante aumento. Arrivano da ogni parte per inginocchiarsi dinanzi al Crocifisso dell'Amore Misericordioso, per



immergersi nella Misericordia del Padre attraverso la Riconciliazione con Lui nell'intimità del Confessionale e per ottenere anche la guarigione del corpo per mezzo dell'acqua del Santuario e dell'immersione nelle Piscine dei Malati.



(A sinistra, il pozzo dell'Acqua del Santuario;

a destra, una delle piscine per l'immersione dei malati. In alto, particolare del Crocifisso dell'Amore Misericordioso di Collevalenza).



*Signor mio e Dio mio,
per il tuo amore e per la tua misericordia,
guarisci noi che siamo tuoi figli da ogni malattia,
specialmente da quelle che la scienza umana
non riesce a curare;
e fa che, con il tuo aiuto, conserviamo sempre pura
la nostra anima da ogni peccato grave.*

(Preghiera recitata dai malati al momento dell'immersione nelle piscine di Collevalenza)

GIUGNO

2016

- 1 D** s. GIUSEPPE lav. - Festa Lavoro
- 2 L** s. ATANASIO
- 3 M** ss. FILIPPO e GIACOMO ap.
- 4 M** s. SILVANO
- 5 G** s. PELLEGRINO m.
- 6 V** s. GIUDITTA m.
- 7 S** s. FLAVIA
- 8 D** ASCENSIONE del SIGNORE
- 9 L** s. DIONIGI
- 10 M** s. CATALDO v.
- 11 M** s. FABIO m.
- 12 G** s. LEOPOLDO Mandic
- 13 V** B.V. MARIA di FATIMA
- 14 S** s. MATTIA ap.
- 15 D** PENTECOSTE
- 16 L** s. UBALDO
- 17 M** s. PASQUALE Conf.
- 18 M** s. GIOVANNI I papa
- 19 G** s. CELESTINO v.
- 20 V** s. BERNARDINO da Siena
- 21 S** s. VITTORIO m.
- 22 D** SS. TRINITÀ - s. RITA da C.
- 23 L** s. DESIDERIO
- 24 M** B.V. MARIA AUSILIATRICE
- 25 M** s. MARIA M. DE' PAZZI
- 26 G** s. FILIPPO NERI
- 27 V** s. AGOSTINO di Cant.
- 28 S** s. EMILIO m.
- 29 D** CORPUS DOMINI
- 30 L** s. GIOVANNA D'ARCO m.
- 31 M** Visitazione della B.V. Maria

- 1 M** s. GIUSTINO m.
- 2 G** ss. MARC. e PIETRO mm.
- 3 V** SACRO CUORE di GESÙ
- 4 S** s. QUIRINO
- 5 D** X del T. ORDINARIO
- 6 L** s. NORBERTO
- 7 M** s. ROBERTO v.
- 8 M** s. MEDARDO
- 9 G** s. EFREM
- 10 V** b. EDOARDO POPPE
- 11 S** s. BARNABA ap.
- 12 D** XI del T. ORDINARIO
- 13 L** s. ANTONIO di P.adova
- 14 M** s. ELISEO
- 15 M** s. GERMANA
- 16 G** s. AURELIANO
- 17 V** s. GREGORIO Barbarigo
- 18 S** s. MARINA
- 19 D** XII del T. ORDINARIO
- 20 L** s. SILVERIO papa
- 21 M** s. LUIGI GONZAGA
- 22 M** s. PAOLINO da NOLA
- 23 G** s. LANFRANCO
- 24 V** NATIV. S. GIOVANNI B.
- 25 S** s. GUGLIELMO ab.
- 26 D** XIII del T. ORDINARIO
- 27 L** s. CIRILLO D'ALESSANDRIA
- 28 M** s. IRENEO m.
- 29 M** ss. PIETRO e PAOLO ap.
- 30 G** ss. PRIMI MARTIRI di Roma

Venga su di me la tua misericordia e avrà vita (Sal 119-77)

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

**Associazione Malattie Rare
"Mauro Baschirotto" Onlus**
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

AI MALATI NEL FISICO O NEL CUORE CHE CHIEDONO SOLLIEVO PER LE LORO SOFFERENZE



NUOVI OBIETTIVI SFIDANTI: IL VILLAGGIO SPERANZA A COSTOZZA DI LONGARE (VI)

L'Istituto B.I.R.D. si pone l'obiettivo di offrire specifiche risposte anche al paziente affetto da una patologia poco conosciuta. Le innumerevoli richieste di aiuto che arrivano da tutta Italia e non solo, vogliono dimostrare come la presenza di una struttura di riferimento quale l'Istituto Malattie Rare B.I.R.D. sia fortemente ricercata e apprezzata. Il nuovo progetto "Villaggio Speranza" di Costozza a Longare si pone come obiettivo la concretizzazione di una vita autonoma per i disabili, mediante la costruzione di residenze strutturate e aree comuni dedicate alla cura, al benessere, allo studio, alla formazione, al lavoro e alla socializzazione.

Il punto focale è la persona con disabilità e la sua specifica esigenza di una vita autonoma. Il Villaggio sorgerà nell'area dell'Istituto Malattie Rare "Mauro Baschirotto", già dotato di ambulatori e palestra riabilitativa, nonché di laboratori di genetica medica, mirati ad individuare tempestivamente la malattia specifica.



Laboratorio di ricerca



Strumenti per la diagnostica

OPERAZIONE "INSIEME A MEDJUGORJE"

Pellegrinaggio a Medjugorje dal 7 al 17 Ottobre 2016

Se vuoi, puoi unirti al viaggio a Medjugorje dal 6 all'11 Maggio 2016, insieme all'Associazione Speranza. Con visita al sito di Villaggio Speranza e sopralluogo sui lavori in corso ...

... E IL "VILLAGGIO SPERANZA" A MEDJUGORJE



L'Associazione Speranza Onlus è attualmente impegnata nella costruzione di una casa di accoglienza a Medjugorje, denominata "VILLAGGIO SPERANZA", destinata ad offrire aiuto a coloro che:

- sono feriti nell'anima e nel cuore e sentono il bisogno di riavvicinarsi all'Amore Misericordioso, lasciandosi prendere per mano e guidare da Maria Santissima, Madre di Misericordia;
- sono feriti nel corpo e nelle sue membra e sentono il desiderio di chiedere la guarigione o almeno di trovare qualcuno che possa tendere loro una mano, con affetto e dedizione ...



Immagini relative all'avvio dei lavori del "Villaggio Speranza" a Medjugorje. In alto: la gettata delle fondamenta è completata.

Ecco ciò che dice il Signore degli eserciti:

Praticate una giustizia vera: abbiate amore e misericordia ciascuno verso il suo prossimo" (3° 7,9)

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

**Associazione Malattie Rare
"Mauro Baschirotto" Onlus**
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

AI DISABILI

1	V	s. TEOBALDO erem.
2	S	s. OTTONE
3	D	XIV del T. ORDINARIO
4	L	s. ELISABETTA del Port.
5	M	s. ANTONIO M.Z.
6	M	s. MARIA GORETTI vr.m.
7	G	s. EDDA
8	V	ss. AQUILA e PRISCILLA
9	S	s. VERONICA Giuliani
10	D	XV del T. ORDINARIO
11	L	s. BENEDETTO Abate
12	M	s. FORTUNATO m.
13	M	s. ENRICO imp.
14	G	s. CAMILLO De LELLIS
15	V	s. BONAVENTURA
16	S	N.S. DEL CARMELO
17	D	XVI del T. ORDINARIO
18	L	s. CALOGERO
19	M	s. GIUSTA
20	M	s. AURELIO
21	G	s. LORENZO da Brindisi
22	V	s. MARIA MADD.
23	S	s. BRIGIDA
24	D	XVII del T. ORDINARIO
25	L	s. GIACOMO ap.
26	M	ss. ANNA e GIOACCHINO
27	M	s. PANTALEONE m.
28	G	s. ALFONSAMMA
29	V	s. MARTA
30	S	s. PIETRO CRISOL.
31	D	XVIII del T. ORDINARIO

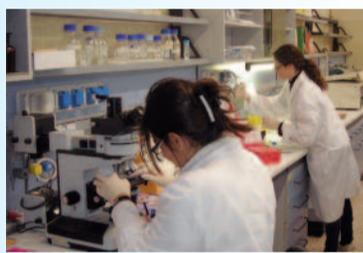
1	L	s. ALFONSO M. de' Liguori
2	M	s. MARIA degli ANGELI
3	M	s. LIDIA
4	G	s. GIOVANNI M. Vianney
5	V	Dedicaz. Basilica S. M. Magg.
6	S	TRASFIGURAZ. N.S.
7	D	XIX del T. ORDINARIO
8	L	s. DOMENICO
9	M	s. TERESA BEN. della C.
10	M	s. LORENZO m.
11	G	s. CHIARA d'Assisi
12	V	s. GIOVANNA F. di C.
13	S	s. IPPOLITO
14	D	XX del T. ORDINARIO
15	L	ASSUNZIONE B. V. M.
16	M	s. ROCCO
17	M	s. CHIARA da Montep.
18	G	s. ELENA imp.
19	V	s. LUDOVICO
20	S	s. BERNARDO ab.
21	D	XXI del T. ORDINARIO
22	L	B.V. MARIA REGINA
23	M	s. ROSA da Lima
24	M	s. BARTOLOMEO ap.
25	G	s. LUDOVICO
26	V	s. ALESSANDRO
27	S	s. MONICA
28	D	XXII del T. ORDINARIO
29	L	MARTIRIO s. GIOVANNI B.
30	M	b. ILDEFONSO SCH.
31	M	s. RAIMONDO



I SERVIZI E LE ATTIVITÀ A LONGARE (VI) ...

In particolare l'Associazione Malattie Rare svolge:

- ❖ Servizio di Consulenza, informazione e formazione
- ❖ Indagini Epidemiologiche
- ❖ Workshops su singole patologie
- ❖ Meeting e corsi
- ❖ Costituzione di task-forces per singole patologie
- ❖ Costituzione di sezioni e gruppi di "auto-aiuto" per le malattie per le quali non esista una specifica associazione
- ❖ Azioni di solidarietà internazionale per diagnosi di alcune patologie
- ❖ Realizzazione dei "Villaggi Speranza"



A sinistra: attività di diagnostica nell'ambito delle azioni di solidarietà internazionale

A destra: i fondatori dell'Associazione Malattie Rare Anna e Giuseppe Baschirotto.



laboratorio di diagnostica e ricerca

veduta aerea dell'Istituto B.I.R.D.

Villa storica del '500/600

... E GLI OBIETTIVI DI "VILLAGGIO SPERANZA" A MEDJUGORIE: MANI TESE AI GIOVANI, AI POVERI, AI MALATI E AI DISABILI

Le finalità del Villaggio Speranza a Medjugorje sono prevalentemente focalizzate nell'accoglienza dei più bisognosi, sia sotto l'aspetto spirituale sia sotto quello materiale.

Ospiti privilegiati saranno infatti:

- ❖ i giovani, che individualmente o in gruppo vogliono intraprendere un percorso spirituale finalizzato a ritrovare se stessi, la loro identità cristiana o la loro chiamata vocazionale nella meditazione, e nella preghiera, o facendo esperienza della Misericordia di Dio nell'offrire il proprio tempo e la loro attività a favore del prossimo.
- ❖ pellegrini disabili o ammalati che hanno bisogno di essere ospitati a Medjugorje in strutture idonee.



(Mappa con il percorso dalla Chiesa di San Giacomo - indicato con la lettera "P" - al sito del Villaggio Speranza - indicato con la lettera "A" - in zona Miletna, nei pressi del casello dell'autostrada)

"Date e vi sarà dato: una misura buona, pigiata, colma e traboccante vi sarà versata nel grembo, perché con la misura con la quale misurate, sarà misurato a voi in cambio" (Lc.6,38)

1 S s. TERESA di Gesù Bambino

2 D XXVII del T. ORDINARIO

3 L s. GERARDO ab.

4 M s. FRANCESCO D'ASSISI

5 M s. FAUSTINA KOWALS.

6 G s. BRUNO ab.

7 V N.S. DEL ROSARIO

8 S s. PELAGIA m.

9 D XXVIII del T. ORDINARIO

10 L s. DANIELE Comboni

11 M s. GIOVANNI XXIII p.

12 M s. SERAFINO capp.

13 G s. EDOARDO re

14 V s. CALLISTO I papa

15 S s. TERESA d'AVILA

16 D XXIX del T. ORDINARIO

17 L s. IGNAZIO d'Antiochia

18 M s. LUCA evang.

19 M s. LAURA

20 G s. IRENE

21 V s. ORSOLA

22 S s. GIOVANNI PAOLO II papa

23 D XXX del T. ORDINARIO

24 L s. ANTONIO M.Claret

25 M s. CRISPINO

26 M ss. LUCIANO e MARCIANO mm.

27 G s. EVARISTO papa

28 V ss. SIMONE e GIUDA ap.

29 S s. FELICIANO m.

30 D XXXI del T. ORDINARIO

31 L s. QUINTINO m.

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" Onlus
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

NOVEMBRE
2016



IMPEGNO SCIENTIFICO E CUORE APERTO

L'Istituto B.I.R.D svolge un importante ruolo di supporto scientifico a Università, Ospedali ed Enti privati, mediante convenzioni e collaborazioni che riguardano la diagnostica e la ricerca, principalmente nel campo delle malattie rare. L'Istituto ha così individuato tre grandi aree di malattie

Attività già in funzione dal 2000:

- 1) **Laboratori di Genetica Medica** per diagnosi e ricerca sulle malattie Rare
- 2) **Area clinica-riabilitativa**, visite plurispecialistiche e cicli riabilitativi

Attività in fase di realizzazione:

Villaggio Speranza a Costozza di Longare: struttura adeguata per una completa autonomia del disabile, capace di costruire e ricevere ponti, di incontrare e capire il paziente anche quando questi è fragile, incapace di esprimersi e di gridare i propri bisogni.



A sinistra: S.E il Vescovo Beniamino Pizziol, in occasione della visita ai laboratori dell'Istituto B.I.R.D. a colloquio con i ricercatori anche per discutere dei problemi etici .
A destra: incontro tra pazienti, medici e ricercatori, al centro con abito bianco, il Prof. William Leo

IL VILLAGGIO SPERANZA A MEDJUGORJE PER I BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE RARE



Una speciale sezione del "Villaggio Speranza" di Medjugorje sarà riservata all'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto", che, attraverso la dislocazione di proprie risorse umane, nonché di strutture diagnostiche e scientifiche, provvederà ad occuparsi:

- ❖ di malati e soprattutto di bambini colpiti da malattie rare, specialmente quelle che non ottengono risposte adeguate dai sistemi sanitari nazionali;
- ❖ delle loro famiglie, offrendo, attraverso i loro ricercatori ed il loro personale, speranza e sostegno psicologico e, quando possibile, ospitandole nella struttura stessa.



(In alto a sinistra, il "Podbrdo", luogo delle prime apparizioni; a destra il Krizevac, il monte della Croce. In basso: folla di giovani al Mladifest, il festival dei giovani, ad agosto 2015).

Chiunque vi darà da bere un bicchiere

d'acqua nel mio nome (...), vi dico in verità che non perderà la sua ricompensa" (Mc. 9,41)

Associazione SPERANZA Onlus
Via Palestro, 33 - 63821 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel. 3357525257 - 3290534572
3335816423 - 3389896258
Sito web: www.associazionesperanza.net
Email: info@associazionesperanza.net
Codice Fiscale e Partita Iva 01948320443

Insieme nel
"Villaggio Speranza"
di Medjugorje
per offrire aiuto:

Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" Onlus
Via B.Bizio, 1 - 36023 Costozza (Vicenza)
Tel./Fax +39 0444 555557 - 555034
Sito web: www.lemalattierare.org
email: info@lemalattierare.org
Codice fiscale dell'Associazione: 02037150246

ALLE FAMIGLIE SCHIACCIATE DAL PESO DELLA MALATTIA E DEL DISAGIO

DICEMBRE
2016

1 G s. ELIGIO

2 V s. BIBIANA

3 S s. FRANCESCO SAVERIO

4 D II D'AVVENTO

5 L s. CRISPINA m.

6 M s. NICOLA di Myra v.

7 M s. AMBROGIO

8 G IMMACOLATA CONCEZ.

9 V s. GIOVANNI DIEGO

10 S B. V. M. di LORETO

11 D III D'AVVENTO

12 L B.V.M. di GUADALUPE

13 M s. LUCIA vr. m.

14 M s. GIOVANNI della Croce

15 G s. VALERIANO

16 V s. ALBINA

17 S s. MODESTO

18 D IV D'AVVENTO
Madonna della Speranza

19 L s. ANASTASIO I papa

20 M s. LIBERATO m.

21 M s. PIETRO CANISIO

22 G s. FRANCESCA CABRINI

23 V s. GIOVANNI da K.

24 S s. PAOLA E. Cerioli ved.

25 D NATALE DEL SIGNORE

26 L s. STEFANO Protomartire

27 M s. GIOVANNI Ap. ed Ev.

28 M ss. INNOCENTI m.

29 G s. TOMMASO BECKET

30 V s. Famiglia di Nazaret

31 S s. SILVESTRO papa