

GEMMA RARA ONLUS è una associazione di volontari. Nasce nel 2007, grazie all'iniziativa e al trascinate entusiasmo di un gruppo di genetisti della Unità Operativa di Genetica dell'Ospedale di Circolo di Varese e di loro amici.

La sua attività è volta a favorire, nell'ambito delle strutture sanitarie ospedaliere di Varese, lo studio e la ricerca per la diagnosi e la prevenzione delle malattie genetiche rare. L'associazione si impegna in modo costante, con progetti ed iniziative coinvolgenti, ad attenuare i problemi di disagio, sanitario e sociale, che tali patologie comportano per le persone che ne sono affette e per le loro famiglie.

I principali obiettivi dell'associazione:

- diffondere informazioni sulle malattie genetiche, attraverso l'organizzazione di corsi, incontri e pubblicazioni divulgative
- predisporre un servizio informativo utile a indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento
- creare un network informatico interattivo, dedicato agli operatori del settore nella provincia di Varese, per facilitare la comunicazione scientifica tra professionisti e con le famiglie
- promuovere le attività dell'associazione, aggiornandole costantemente, sul sito web
- impiegare i fondi raccolti, per la ricerca medica - svolta nelle strutture sanitarie ospedaliere della città di Varese - nella diagnosi delle malattie genetiche
- assegnare borse di studio per personale specialistico qualificato - operante nelle strutture sanitarie ospedaliere varesine - impegnato nel potenziamento delle indagini diagnostiche
- ampliare ed approfondire l'attività dell'Ambulatorio di Genetica Clinica - già operante nell'Azienda Ospedaliera varesina - secondo le esigenze dei pazienti e gli standard internazionali più elevati.



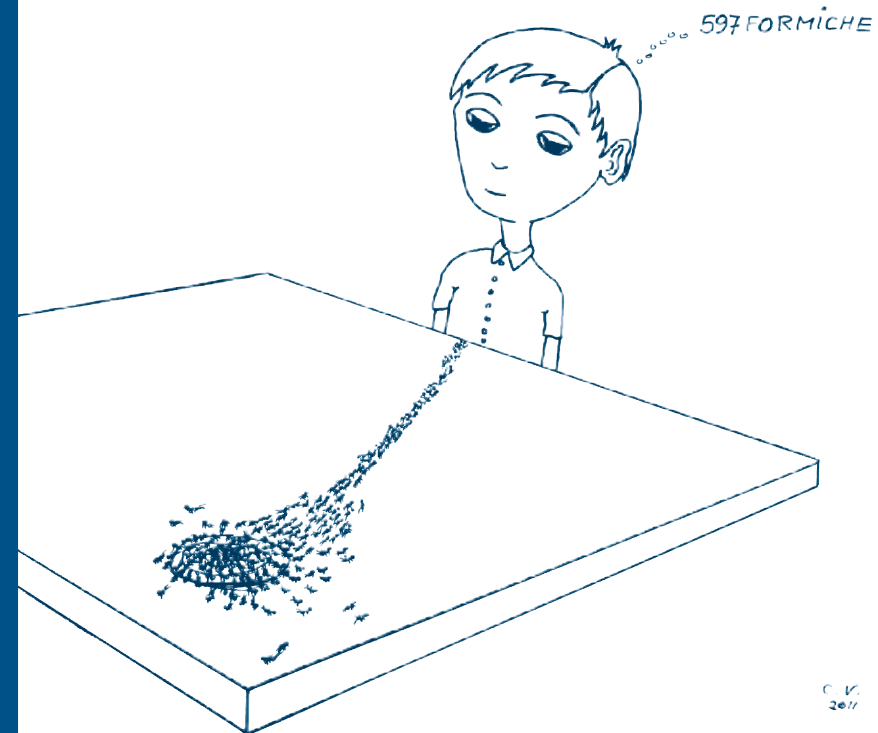
Antologia poetica - Esperienze di vita, tra creatività e malattie rare

OLTRE IL LIMITE

concreo
EDIZIONI

OLTRE IL LIMITE

Antologia poetica
Esperienze di vita, tra creatività e malattie rare



A sostegno dell'associazione



la gemma rara onlus

OLTRE IL LIMITE

Antologia poetica

“Questa raccolta di opere realizzate da persone affette da malattie rare, accompagnate da poesie donate da poeti “di mestiere”, è prova tangibile che il dolore e la malattia non definiscono un'esistenza, anzi spesso conducono alla ricerca del bello che ogni vita rappresenta”.

GIULIO BROGGINI

Presidente di “la gemma rara onlus”

“Durante gli incontri con i numerosi pazienti, avvenuti nel corso di venti anni presso il nostro Ambulatorio di Genetica ed i colloqui ripetuti con le loro famiglie, mi sono reso conto, con un certo stupore, che alcuni bambini e adulti con malattie rare amavano scrivere poesie o dipingere o dedicarsi ad altre attività artistiche, con risultati a volte sorprendenti. Questa antologia voluta dalla onlus la gemma rara e da un gruppo di poeti, amici e genetisti varesini, è una piccola testimonianza della passione di alcuni di questi pazienti e di come la malattia e il limite fisico e mentale che essa comporta, non impediscano il grande mistero della fantasia e della creazione.”

DOTT. ROSARIO CANALONE

Responsabile SSD Genetica
Azienda Ospedaliera Universitaria
Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi - Varese

In copertina:
disegno di **CARLO VITA**

Tra le pubblicazioni:
Hai q? (2003), *Piccola antologia di Grè* (2005), *Illusioni ottime* (2006), *Felicità raggiunta, si cammina* (2010), *Figure, probabilmente* (2005).

GEMMA RARA ONLUS è una associazione di volontari. Nasce nel 2007, grazie all'iniziativa e al trascinate entusiasmo di un gruppo di genetisti della Unità Operativa di Genetica dell'Ospedale di Circolo di Varese e di loro amici.

La sua attività è volta a favorire, nell'ambito delle strutture sanitarie ospedaliere di Varese, lo studio e la ricerca per la diagnosi e la prevenzione delle malattie genetiche rare. L'associazione si impegna in modo costante, con progetti ed iniziative coinvolgenti, ad attenuare i problemi di disagio, sanitario e sociale, che tali patologie comportano per le persone che ne sono affette e per le loro famiglie.

I principali obiettivi dell'associazione:

- diffondere informazioni sulle malattie genetiche, attraverso l'organizzazione di corsi, incontri e pubblicazioni divulgative
- predisporre un servizio informativo utile a indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento
- creare un network informatico interattivo, dedicato agli operatori del settore nella provincia di Varese, per facilitare la comunicazione scientifica tra professionisti e con le famiglie
- promuovere le attività dell'associazione, aggiornandole costantemente, sul sito web
- impiegare i fondi raccolti, per la ricerca medica - svolta nelle strutture sanitarie ospedaliere della città di Varese - nella diagnosi delle malattie genetiche
- assegnare borse di studio per personale specialistico qualificato - operante nelle strutture sanitarie ospedaliere varesine - impegnato nel potenziamento delle indagini diagnostiche
- ampliare ed approfondire l'attività dell'Ambulatorio di Genetica Clinica - già operante nell'Azienda Ospedaliera varesina - secondo le esigenze dei pazienti e gli standard internazionali più elevati.



OLTRE IL LIMITE

Antologia poetica - Esperienze di vita, tra creatività e malattie rare

concreo
EDIZIONI

OLTRE IL LIMITE

Antologia poetica

Esperienze di vita, tra creatività e malattie rare



A sostegno dell'associazione



la gemma rara onlus

concreo
EDIZIONI

OLTRE IL LIMITE

Antologia poetica

“Questa raccolta di opere realizzate da persone affette da malattie rare, accompagnate da poesie donate da poeti “di mestiere”, è prova tangibile che il dolore e la malattia non definiscono un'esistenza, anzi spesso conducono alla ricerca del bello che ogni vita rappresenta”.

GIULIO BROGGINI

Presidente di “la gemma rara onlus”

“Durante gli incontri con i numerosi pazienti, avvenuti nel corso di venti anni presso il nostro Ambulatorio di Genetica ed i colloqui ripetuti con le loro famiglie, mi sono reso conto, con un certo stupore, che alcuni bambini e adulti con malattie rare amavano scrivere poesie o dipingere o dedicarsi ad altre attività artistiche, con risultati a volte sorprendenti.

Questa antologia voluta dalla onlus la gemmarara e da un gruppo di poeti, amici e genetisti varesini, è una piccola testimonianza della passione di alcuni di questi pazienti e di come la malattia e il limite fisico e mentale che essa comporta, non impediscano il grande mistero della fantasia e della creazione.”

DOTT. ROSARIO CANALONE

Responsabile SSD Genetica

Azienda Ospedaliera Universitaria

Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi - Varese

In copertina:
disegno di CARLO VITA

Tra le pubblicazioni:
Hai q? (2003), *Piccola antologia di Grè* (2005), *Illusioni ottime* (2006), *Felicità raggiunta, si cammina* (2010), *Figure, probabilmente* (2005).