



LA NASCITA DEL PROGETTO

#MiFidoDiTe è il nome dell'impresa che Alessandro e Marcella hanno compiuto il 15 settembre 2019 partecipando alla 3° tappa dell'Italian Open Water Tour, nuotando 7 km in mare aperto legati l'uno all'altra con una corda di soli 50 centimetri, da coscia a coscia.

Alessandro è affetto da **Sindrome di Usher**, quindi sordo dalla nascita e ipovedente. La sua fiducia totale nella compagna di nuoto Marcella ha dato il nome alla nuotata e alla raccolta fondi associata, fondi destinati alla ricerca per questa patologia rara devastante.

Obiettivo della loro raccolta fondi: **7.000 euro. SETTEMILA come i metri che hanno dovuto nuotare.**

Ne hanno raccolti quasi il doppio.

Insieme a loro una boa piena di nomi. I nomi di tutti donatori. Un concentrato di fiducia e coraggio. La fiducia e il coraggio di chi crede che si possa e si debba fare qualcosa, nel mondo delle malattie rare e non solo.

Cos'è la sindrome di Usher

- 2-3 mila malati in Italia
- Sordità alla nascita e perdita progressiva della vista
- Cecità totale nei casi più gravi nella terza-quarta decade di vita
- Nessuna cura efficace per rallentare la degenerazione retinica
- Urgente necessità di intervenire con terapie innovative, in attesa della terapia genica

Cos'è Rare Partners

- Una società non profit, dal 2010 impegnata nello sviluppo di nuove terapie per le malattie rare
- Fondata e gestita da professionisti del mondo farmaceutico e biomedicale
- L'importanza dello sviluppo: trasformare la ricerca in potenziali farmaci
- Un percorso lungo, costoso e pieno di ostacoli
- L'impegno di RarePartners su tre malattie rare: Beta-talassemia, Sindrome di Usher e Fibrosi Cistica

LA NUOVA SFIDA #MiFidoDiTe2021

L'emergenza sanitaria ha messo tutti a dura prova e ci ha imposto, per tutto il 2020, una forte decelerazione. Ma nel 2021 vogliamo ripartire con più convinzione di sempre perché vogliamo guardare al futuro con fiducia e coraggio.

7 TAPPE

QUARANTADUEMILA metri a sostegno della ricerca

In collaborazione con Italian Open Water Tour e Rare Partners, Alessandro e Marcella quest'anno affronteranno l'intero circuito per un totale di 42 km:

5/6 giugno - Vulcano (ME) 6 km

20 giugno - Monate (VA) 5 km

11 luglio - Maccagno (VA) 6 km

24/25 luglio - Baratti (LI) 6 km

12 settembre - Noli (SV) 7 km

26 settembre - Peschiera del Garda (VR) 6 km

9/10 ottobre - Ischia (NA) 6 km

#MiFidoDiTe





Le aziende al nostro fianco. Perché?

- Contribuire ad aumentare la speranza in una terapia efficace per i pazienti affetti da malattie rare
- Aumentare la cultura della Responsabilità Sociale di Impresa a sostegno di un progetto di utilità sociale
- Accrescere il valore dell'immagine dell'azienda e rafforzare la sua reputazione
- Legare la propria azienda all'universo valoriale dello sport: determinazione, passione, perseveranza, coraggio

Per le aziende è possibile:

- Dedurre dal reddito le donazioni per un importo fino a 30.000,00 euro o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art.100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86 del Testo Unico delle Imposte sui Redditi)
- Dedurre dal reddito le donazioni, in denaro o in natura, per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 14, comma 1 del D. L. 35/05 convertito in legge n. 80 del 14/05/2005).

Cos'è Italian Open Water Tour

Italian Open Water Tour si pone come determinato obiettivo quello di creare un circuito di nuoto in acque libere, su scala nazionale, innovativo ed unico, che coniughi lo sport ad alto livello con quello amatoriale su uno standard organizzativo costante che preveda anche manifestazioni a corollario in concertazione con i territori ospitanti. Suddetti obiettivi non possono prescindere dalla volontà di collaborare e "fare rete" con le amministrazioni e le associazioni locali: solo da questa cooperazione, quindi dalla valorizzazione del territorio, Italian Open Water Tour ritiene possibile organizzare eventi sportivi che entrino a far parte delle tradizioni tanto dei locali quanto degli sportivi appassionati di nuoto in acque libere.

f Italian Open Water Tour

www.italianopenwatertour.com

Italianopenwater

I pensieri di Ale e Marci

"Non era importante il tempo finale, ma il tempo condiviso in mare. Il tempo di sentire la giusta sintonia nelle nostre bracciate, di parlarci senza bisogno di emettere un suono, di capirci senza bisogno di guardarci, con i miei occhi e le mie orecchie che guardavano e sentivano per entrambi"

"Per me non è stata una gara, ma un viaggio straordinario"

"Avevo l'orologio col Gps che mi scandiva, tramite vibrazione, i 500 metri. Ho nuotato immerso in pensieri sparsi, e nuotare era automatico. Poi, quando il mare ha iniziato ad agitarsi e l'orologio ha perso il segnale, ho perso ogni riferimento spazio-temporale"

"Ad ogni bracciata ti guardo, ascolto il tuo respiro, controllo la frequenza delle tue bracciate e "ascolto" la tensione della nostra corda"

www.rarepartners.org

info@rarepartners.org

RarePartners

RarePartners

BeRare

