



Associazione o.d.v.

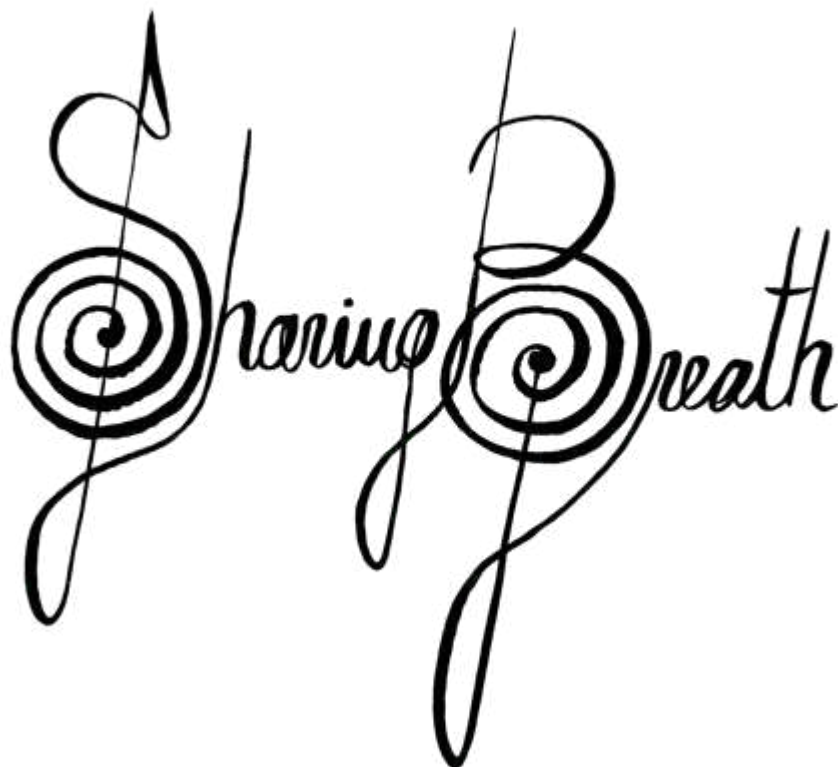
"Per non dimenticare"



Presentazione del progetto

Not(t)e di Respiri 2020

Forlì 05 e 06 settembre 2020





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Sommario

ADDENDUM EMERGENZA COVID-19	3
FINALITÀ	3
PROMOTORI	4
PREMESSA	5
INTRODUZIONE	6
PROGRAMMA	7
LA STORIA DI SHARING BREATH	10
LA STORIA DI NOT(T)E DI RESPIRI 2019	12





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Addendum Emergenza COVID-19

Il progetto che segue è stato pensato, sviluppato e scritto prima dell'Emergenza COVID-19 ad oggi ancora in corso che ha messo in evidenza l'importanza del Respiro e la fragilità di tutte le persone affette da patologie dell'apparato Respiratorio.

Proprio per questo motivo abbiamo deciso di non fermarci e di proseguire con ancora più forza e impegno l'organizzazione di Not(t)e di Respiro www.nottedirespiro.com un evento dedicato a sensibilizzare il mondo intero sull'importanza di un Respiro.

Il Progetto come descritto successivamente si compone di differenti parti, quali un **Concorso per Autori**, lo spettacolo conclusivo intitolato **Not(t)e di Respiro 2020** programmato per andare in scena il 5 settembre in Piazza Saffi a Forlì e la **Giornata dedicata ai Pazienti affetti da patologie polmonari** programmata per il 6 settembre presso il Salone Comunale della città di Forlì.

Il Comitato Organizzativo data l'Emergenza Sanitaria che ha causato l'annullamento della maggior parte degli eventi dedicati a pazienti affetti da patologie polmonari ed al sociale ha deciso di portare avanti con forza il progetto identificando un **PIANO B** che preveda l'esecuzione di parte degli eventi (**Not(t)e di Respiro 2020** e la **Giornata dedicata ai Pazienti affetti da patologie polmonari**) organizzati in ottemperanza di tutte le norme vigenti in merito alla sicurezza sanitaria degli intervenuti, se tali norme non dovessero consentire di poter effettuare gli eventi a porte aperte saranno effettuati a porte chiuse con diretta Televisiva e Streaming web senza cambiare i contenuti e garantendo la medesima diffusione mediatica.

Finalità

Le finalità del progetto sono:

- **Sensibilizzare l'opinione pubblica** in merito alla **rilevanza sociale che hanno le patologie dell'apparato respiratorio** in termini di qualità di vita dei pazienti, impatto sociale e inoltre **l'impatto che il rispetto dell'ambiente in termini di emissioni/contaminazioni nocive** che hanno dirette conseguenze sulla qualità dell'aria che respiriamo
- **Sensibilizzare l'opinione pubblica** in merito all'importanza della condivisione, del reciproco supporto, della contaminazione e del lavoro in rete tra differenti realtà che supportano pazienti, ragazzi e bambini, che in comune troppo spesso hanno la **lotta contro la loro "solitudine"**
- **Raccogliere fondi da destinarsi a progetti specifici di Ricerca Scientifica sulle patologie Rare Polmonari** (come l'istituzione di un registro pazienti a livello italiano), **il supporto di progetti di Arte Terapia per persone disabili** e **progetti di Musicoterapia per i reparti di Pediatria**.

Mettiamo le persone al centro al centro dando voce a chi purtroppo ne ha meno di noi.

Il Progetto è stato condiviso con tutte le associazioni Italiane ed Europee proponendo loro di partecipare attivamente ed essere presenti direttamente a Forlì oppure organizzando eventi connessi nelle proprie città.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Promotori

AMMP O.D.V. – Associazione Morgagni Malattie Polmonari www.ammpforlung.it

Unione Trapiantati Polmone di Padova Onlus, www.oltrelamalattia.it

Un Soffio di Speranza. Il Sogno di Emanuela ONLUS

CavaRei Impresa Sociale www.cavareli.it

HAL 9000 APS

Intercity Gospel Train Orchestra - <http://www.intercitygospel.it/>

"L'Ordinario" - Notizie Fuori Luogo - Associazione di Promozione Sociale <https://www.lordinario.it/>

Ateneo Danza Forlì - <https://www.fibrosicistica.it/>

Comitato Provinciale CSAIn Forlì-Cesena - <https://www.csain.it/>

Patrocini e Partner consultabili <https://www.nottedirespiri.com/enti-e-sponsor/>



Figura 2 Sharing Breath Orchestra





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Premessa

Il Respiro è vita, il Respiro è condivisione.

Quale miglior modo di sottolineare l'importanza del Respiro e della Condivisione se non la Musica che ci permette di trasformare ogni nostro Respiro in note e suoni da condividere con il mondo intero sotto forma di emozioni e sensazioni.

La Musica per dare voce a tutti i pazienti affetti da **patologie che colpiscono l'apparato respiratorio** e si vedono ogni giorno **"sottrarre respiri"**, troppo spesso in modo irreversibile.

Ogni anno oltre 100.000 persone si ammalano di patologie RARE che colpiscono l'apparato respiratorio rubando loro ogni giorno, **per sempre**, RESPIRI. Queste patologie a causa delle loro **"rarietà"** non possiedono cure definitive e quindi costringono il paziente a lottare contro una **prognosi infausta**, con una aspettativa di vita media di 3-5 anni. **Solo il trapianto polmonare ad oggi può rappresentare per loro una speranza.**

Il respiro è quel gesto naturale e semplice che ognuno di noi dà per scontato fin da quando nasciamo, così semplice da passare inosservato fino a quando, purtroppo, il respiro inizia a mancare. Ecco, proprio in quel momento ci rendiamo conto dell'importanza che quel piccolo, automatico, insospettabile atto ha per la nostra vita quotidiana.

Proprio da qui nasce nel 2019 il progetto **Sharing Breath** www.sharingbreath.com che ha portato alla creazione dell'evento **Not(t)e di Respiri** all'interno del quale ha preso vita per la prima volta nel 2019 **#BreatheTogether** un minuto di respiro dedicato a tutti i pazienti affetti da patologie polmonari.

Not(t)e di Respiri 2020 diviene evento internazionale grazie al Patrocinio della Federazione Europea EU-IPFF e rappresenta il primo evento dedicato al Respiro ed in particolare ai Pazienti affetti da Patologie Rare Polmonari del 2020 a causa dell'Emergenza COVID-19.

Un progetto nato a Forlì nel 2019 che per la sua edizione 2020 si pone l'obiettivo di riunire tutti i pazienti in Italia ed Europa e le Associazioni che li rappresentano.

Musica e Condivisione saranno i pilastri portanti di questo progetto attraverso cui vogliamo raccontare la forza e la gioia che ognuno di noi può donare ad altri.

Pazienti, Ragazzi, Bambini saranno i protagonisti di questo viaggio nel quale vi racconteremo l'importanza di un respiro.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Introduzione

Not(t)e di Respiri 2020 che nasce grazie al successo dell'Edizione 2019 andata in scena lo scorso **21 settembre in Piazza Saffi** a Forlì come evento conclusivo del format musicale **Sharing Breath** www.sharingbreath.com.

Il Format è stato lanciato da **Associazione Morgagni Malattie Polmonari – AMMP ODV di Forlì, Unione Trapiantati Polmone di Padova e Un Soffio di Speranza**. Il **Sogno di Emanuela di Pistoia** insieme al **Maestro Marco Sabiu, Luca Bollini e Luca Coralli** a settembre 2018 e continua il suo percorso di condivisione del respiro attraverso la musica.

All'interno dell'evento **Not(t)e di Respiri 2019 per la prima volta nel mondo è stato dedicato un minuto al respiro #BreatheTogether** per testimoniare l'importanza che quel gesto inconsapevole ha per tutte le persone del mondo che troppo spesso lo danno per scontato. **Tutta la piazza ha respirato con il Maestro Sabiu a ritmo di musica in diretta sui canali social, dove in altre parti di Italia e d'Europa facevano lo stesso.**

Un momento pieno di emozioni che ha fatto vibrare l'intera Piazza testimoniando l'importanza di condividere il proprio respiro.

Il successo dell'edizione 2019 che ha permesso di sensibilizzare migliaia di persone in Italia ed Europa ha fatto sì che, le Associazioni promotrici ritengano debba divenire appuntamento stabile di ogni anno per proseguire nell'impegno di sensibilizzazione e conoscenza di queste importanti patologie.



Figura 1 Marco Sabiu, il minuto di Respiro





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Programma

Il progetto prevede 2 eventi, il primo **Not(t)e di Respiri 2020** programmato per il 5 settembre dalle ore 20.30 in Piazza Saffi a Forlì e la **Giornata dedicati ai Pazienti affetti da Patologie Polmonari** programmata per il 6 settembre dalle ore 10.00 in Video Conferenza.

Not(t)e di Respiri avrà luogo nuovamente nell'incredibile cornice di Piazza Saffi a Forlì dove sarà allestito il palco su cui si esibiranno tutti gli artisti con la predisposizione di 2 maxischermi laterali per la proiezione dei contributi video ed una regia dedicato allo streaming per garantire la migliore visione di tutte le Associazioni intenzionate a contribuire e seguire l'evento attraverso il web. La platea sarà allestita con 500 sedute (invece che le 200 previste l'anno 2019) da destinarsi a pazienti, ragazzi e bambini.

L'evento sarà in diretta sui principali canali social e sarà richiesto a tutte le associazioni che intendono contribuire di realizzare eventi collegati a **Not(t)e di Respiri** che potranno anch'essi essere trasmessi sul palco della città di Forlì. Le Associazioni Italiane ed Europee attraverso le piazze e gli ospedali delle proprie città connesse per una serata dedicata alla condivisione del Respiro.

Il programma dello spettacolo è stato costruito per portare sul palco **l'energia del respiro e della condivisione attraverso la musica**, ma non solo, come ci faranno vedere i ragazzi di CavaRei www.cavareit.it attraverso la rappresentazione di un musical dedicato al Respiro e dando quest'anno più spazio alle parole che troppo spesso diamo per scontate, ecco perché l'ampliamento della parte dedicata a **Ivano Marescotti, Tita Ruggeri e Mattia Filippelli**.

Ivano Marescotti e il Maestro Marco Sabiu consegneranno il Premio Sharing Breath 2020 al vincitore del Concorso per Autori "Tal dei Tali", concorso per testi inediti lanciato attraverso la piattaforma Sharing Breath www.sharingbreath.com dal 05 marzo al 30 maggio **il migliore testo musicale inedito dedicato al respiro**. Oltre 800 i testi raccolti tra cui i migliori 50 entreranno a fare parte del Libro "Respiriamo Insieme".

La serata proseguirà con "Insieme in un respiro #BreatheTogether"

Il Respiro, quell'azione incontrollabile che poco dopo essere arrivati in questo mondo iniziamo a fare in modo naturale, e che per tutta la vita faremo senza prestare troppa attenzione.

Quanti gesti preceduti da un respiro che nemmeno notiamo... sorridere, piangere, urlare, parlare... un abbraccio, fare l'amore... gli amici, correre, sospirare...

Quante volte ci fermiamo a pensare a quanto quei respiri possano essere importanti per noi, per le persone vicine a noi... per tutti.

Il respiro è quel semplice, naturale, incontrollabile gesto che rappresenta la nostra energia e la sua condivisione con il mondo.

Quale modo migliore di dimostrare la sua importanza se non quello di farlo insieme, tutti insieme allo stesso momento... seguendo lo stesso ritmo.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Dedicheremo nuovamente un minuto alla gioia di condividere i nostri respiri con chi ne ha meno di noi, rubati da malattie più o meno rare ma troppo spesso irrecuperabili.

Infine, torneranno ad esibirsi sul palco i vincitori del format musicale **Sharing Breath 2019** nella formazione **Sharing Breath Orchestra** composta dai 20 musicisti provenienti da tutta Italia che lo scorso hanno condiviso il loro respiro con tutta Italia attraverso la canzone **Lasciami Correre** scritta da **Luca Bollini**, arrangiata dal **Maestro Marco Sabiu** e *dedicata ai pazienti affetti da patologie dell'apparato respiratorio* che combattono ogni giorno per essere liberi. <https://www.youtube.com/watch?v=ucQLgdoVtsA>



Figura 2 Alcune Immagini tratte dall'edizione 2019





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



Giornata dedicati ai Pazienti affetti da Patologie Polmonari organizzata in Video Conferenza per garantire a tutti i pazienti italiani di partecipare, ha l'obiettivo di condividere con pazienti, cittadini e ragazzi momenti di informazione inerenti la **prevenzione**, gli aggiornamenti in merito alla **Ricerca Scientifica** sulle Patologie Rare Polmonari, il **Dono del Trapianto**, il Supporto Psicologico, l'importanza dell'alimentazione e dell'attività fisica. Sono state invitate a partecipare tutte le Associazioni Italiane che si occupano dei temi sopra citati chiedendo di estendere l'invito a partecipare a tutti i propri associati, pazienti e collaboratori.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



La Storia di Sharing Breath

2013 – Una sera d’inverno, Guido, accompagnato da Matteo, presenta il suo libro *Senza respiro* presso una sala parrocchiale a Riccione. Guido, malato di fibrosi cistica, racconta nelle sue pagine e ai pochi presenti le difficoltà di un bambino malato nel fare le cose più semplici come giocare, come se il gioco potesse, dando gioia, allo stesso tempo rubare respiri a una vita già così difficile e breve.

Tra i presenti Luca Bollini, quasi per caso, tirato per i capelli dopo una giornata di corsa. Poche parole di Guido e Matteo entrano come una freccia dritta nella sua anima che di notte scrive un pensiero, lo intitola *Lasciami correre*, lo manda a Guido e Matteo con un “Grazie di cuore”.

Luca, musicista amatoriale, sente che quelle parole hanno bisogno di altro e ne fa una canzone. Con mezzi di fortuna, una registrazione fatta in casa e una voce (la sua) che poco è adatta al canto, manda un file a Guido e Matteo, forse l’unica volta che la sua voce si fa sentire. E tutto ha inizio.

Abbiamo una band, si prova, siamo pronti per far sentire la canzone a Guido e ad alcune autorità di Forlì ma, disastro, due componenti del gruppo hanno un imprevisto due ore prima della presentazione ufficiale del brano e non possono esserci. Paura... sgomento... come facciamo?

Intanto nella sala prove suonavano dei tizi bravi, Luca e Marco Giolli Galavotti (il batterista) si guardano negli occhi e si capiscono al volo. Luca entra in sala e quasi in ginocchio dice “ragazzi, aiutateci, siamo nella m***a”. I ragazzi non esitano un istante e in pochi minuti imparano il brano. Siamo salvi! Ancora una volta il cuore del musicista è corso in aiuto.

Nasce così una band, trovata per caso, grazie a Paolo Ferri e Andrea Zucchini!

Così come per caso, una sera d’estate in un locale di Forlì la voce di un ragazzo ci colpisce. Gli chiediamo di essere dei nostri, accetta: è la voce di *Lasciami correre* – grazie Gabriele Graziani.

Un video con i mezzi e la passione del secondo Luca (Coralli), giornate di divertimento, fanno di questa canzone un ricordo che a tutti rimane nel cuore.

Guido ci lascia e tutto rimane a riposo, per anni.

2018 – Sono passati 5 anni, l’associazione AMMP diventa una realtà più forte e insieme ad altre realtà riaccende il desiderio di risentire quella canzone, anzi l’idea è quella di realizzarla ancora meglio e di farne una specie di inno per tutti i malati di patologie polmonari. Ci vuole un professionista della musica, qualcuno che la sappia arrangiare, un Maestro.

A Forlì abita e lavora Marco Sabiu, direttore d’orchestra di fama mondiale. Con grande coraggio e incoscienza troviamo il contatto e scatta l’invito, lui con grande umanità accetta e ci conosciamo durante una serata di AMMP: due chiacchiere, un bicchiere, e l’ascolto del brano... Attimi di paura... Accetterà?

E così inizia un Sì che gli occhi e le orecchie di Luca Bollini stentano a credere – grazie Marco!

L’idea folle di condividere questo brano con più musicisti possibili, così come condividiamo i nostri respiri, è parte **SHARING BREATH**. La prima riunione in un pomeriggio a 40 gradi, con le zanzare che ci pungono.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



L'arrangiamento, il sito, la grafica, abbiamo un logo!!! – grazie Carlo Santolini. Le sere, le notti, i messaggi, l'organizzazione, buongiorno, buonanotte, l'amicizia, la stima...

Anime meravigliose con i loro strumenti danno vita a questo progetto, amici subito, la musica unisce, sembrano tutti aver capito il senso senza sapere e voler sapere più di tanto, accettano con una fiducia che sa più di telepatia – grazie Marta Cupertino!

Dicembre – Il sito è on line, bellissimo – grazie Luca Coralli. Ma ancora nessuno sa di noi, gli ultimi ritocchi, le mail a tutte le scuole di musica, Facebook, e tutti i canali possibili, si inizia... Come due piatti che suonano tra loro, uno si chiama "paura", l'altro "entusiasmo" aspettiamo che milioni di anime condividano il loro respiro...SUONANDO – grazie a Matteo Buccioli che ci ha creduto.

21 settembre 2019.

... è arrivato il giorno, non ci sembra vero.

L'adrenalina ci tiene svegli, ma siamo stanchissimi e dobbiamo ancora iniziare.

Tutto si è realizzato: musicisti venuti da tutta Italia, Attori, Cantanti, Associazioni... tutti presenti per rendere omaggio a coloro che sono l'inizio e la fine di questo evento: i pazienti affetti da patologie dell'apparato respiratorio.

Le prove, i "normali" problemi e ritardi, la pazienza di ognuno dei partecipanti..sono le 20.30, si inizia... tutti ai loro posti e tutti sanno quale sia il loro compito, come un team di Formula 1.

Assistiamo sbigottiti ad una macchina perfetta, ancora di più di quello che pensavamo.

Tanta la gente, una piazza quasi piena, in piedi a respirare #BreatheTogether per coloro che si vedono rubare respiri ogni giorno...

Gli organizzatori si cercano con uno sguardo incredulo e stupito, è successo veramente, ce l'abbiamo fatta!

Abbiamo Condiviso il nostro Respiro...

Grazie anime meravigliose... Musicisti, Cantanti, Pubblico, Tecnici, Artisti, Amici... ci salutiamo con una promessa: **ci vediamo il prossimo anno.**





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"



La Storia di Not(t)e di Respiri 2019

Sulla Pagina ufficiale FB di Sharing Breath sono presenti i video promozionali e le dirette della serata 2019 [https://www.facebook.com/SharingBreath/publishing_tools/?section=VIDEOS&sort\[0\]=created_time_descending](https://www.facebook.com/SharingBreath/publishing_tools/?section=VIDEOS&sort[0]=created_time_descending)

Il comunicato stampa <http://ammpforlung.it/notte-di-respiri/>

A seguire alcune immagini della serata.





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"





Associazione o.d.v.
"Per non dimenticare"





Associazione o.d.v.

"Per non dimenticare"





Associazione o.d.v.
"Per non dimenticare"

