

COMUNICATO STAMPA

Malattie Rare e Scuola: giocare per rimuovere le barriere della disabilità

UNIAMO FIMR organizza un incontro di sensibilizzazione sulle malattie rare e disabilità in una scuola di Milano

Roma – 20 febbraio Spiegare a dei bambini cosa siano le malattie rare non è sempre semplice ma, con l'aiuto della fantasia e del divertimento si può.

Per questo motivo, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, in occasione della **XII edizione della Giornata delle Malattie Rare**, celebrata in tutto il mondo il 28 febbraio, organizza e promuove l'incontro "Le Malattie Rare nelle scuole", un'importante iniziativa di sensibilizzazione sulla tematica dedicato ai bambini delle classi III, IV e V della scuola primaria.

L'appuntamento, che si terrà il prossimo **22 febbraio** presso la scuola FAES Monforte di Milano, vedrà la partecipazione diretta dei piccoli studenti attraverso la lettura e il successivo dibattito di "racconti diversi", letture di narrativa fornite, per l'occasione, dalle Associazioni federate ad Uniamo, che si concentrano sulla tematica della malattia rara in età pediatrica.

Si proseguirà, poi, con "Removing Barriers", un gioco che porta i bambini ad interrogarsi sulle barriere imposte dalla disabilità e su eventuali soluzioni per rimuoverle. Progettato per aumentare la consapevolezza delle difficoltà affrontate ogni giorno dalle persone disabili, il gioco può aiutare gli studenti-giocatori a capire quali sono i problemi reali ancora esistenti, prima di concentrarsi su ciò che possono fare per risolverli.

*"Le persone disabili dovrebbero ricevere gli stessi livelli di servizio e accesso come chiunque altra persona – spiega la Presidente di UNIAMO **Tommasina Iorno**. Per tanti bambini, purtroppo, azioni semplici come passare una giornata tra i banchi di scuola, giocare con gli amici, fare una passeggiata all'aria aperta non rappresentano la normalità ma una barriera che, il più delle volte, non si riesce ad abbattere per mancanza di conoscenza ed indifferenza. Penso, quindi, sia fondamentale istruire e formare i futuri "grandi" sulle sfide che una persona disabile si trova ad affrontare e sulla consapevolezza che, con l'aiuto di tutti, saltare l'ostacolo non è poi così impossibile."*

*"Questo nuovo progetto che viene presentato alle classi 3^a, 4^a e 5^a Primaria, e che iniziamo a sperimentare in 5^a - riferisce la Maestra della classe V elementare **Marisa Cinelli** - ben si inserisce nel programma di inclusione che la Scuola realizza come previsto nel Piano dell'Offerta Formativa".*

Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org

UNIAMO FIMR

È la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases.

La sua missione è "migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie".

Le principali azioni di UNIAMO sono iniziative di sensibilizzazione, progetti tesi all'empowerment individuale, organizzativo e di comunità, attività di formazione dei pazienti, delle loro associazioni e dei medici. Collabora attivamente con tutti gli stakeholder coinvolti nel settore delle malattie rare come il Ministero della Salute, l'ISS – Istituto Superiore di Sanità, AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco, Age.Na.S – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, società scientifiche e federazioni mediche.