

## COMUNICATO STAMPA

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

*UNIAMO FIMR ripropone l'incontro di sensibilizzazione sulle malattie rare e disabilità in due scuole di Milano*

**Roma – 27 marzo** Dopo il grande successo del primo incontro *“Le Malattie Rare nelle Scuole”*, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ripropone domani, **28 marzo**, la giornata di sensibilizzazione nella classe IV Primaria della *Scuola FAES Monforte*, dalle ore 8.30 alle ore 11.00, e nella classe V primaria della *Scuola Argonne*, dalle ore 13.30 alle ore 15.30.

L'appuntamento vedrà la partecipazione diretta dei piccoli studenti attraverso la lettura di favole e racconti e la proiezione di video forniti, 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.”*

*“Nei bambini “ la diversità “ esiste nelle sue forme, ma con una visione più altruista e pura. La realtà odierna, però, non aiuta a soffermarsi sul come poter interagire e aiutare in modo efficace chi ha più bisogno di attenzione – afferma la Maestra della Scuola Primaria FAES Monforte Laura Stagni. Il lavoro di riflessione fatto con UNIAMO e il gioco sulle barriere aiutano gli alunni a riflettere concretamente sul come si può agire con chi è “diverso” ma, al tempo stesso, uguale a noi.”*

## Contatti

Chiara Pagliafora  
Ufficio comunicazione e stampa  
Tel 06-4404773  
[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

UNIAMO FIMR  
Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://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.