



Comunicato stampa

Malattie rare, progetto in collaborazione con tre Università italiane
e con la partecipazione delle Associazioni di pazienti

“Con le tue parole”, corso di formazione UNIAMO per scuola inclusiva

Annalisa Scopinaro: è fondamentale fornire agli educatori
gli strumenti per individuare le tipicità cognitive di studenti e alunni con malattia rara

Roma, 4 febbraio 2021 – Promuovere un cambiamento culturale per integrare la didattica, in modo da offrire agli educatori strumenti concreti per una scuola inclusiva. Questo l’obiettivo del corso di formazione “Con le tue parole” che la Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO FIMR onlus) realizza, in collaborazione con tre Università Italiane e con la partecipazione delle Associazioni di Pazienti.

Tre percorsi formativi dedicati al tema delle malattie rare, ciascuno di 20 ore per un totale di ben 60 ore di formazione, destinato a insegnanti ed educatori per contribuire alla costruzione della scuola come luogo di cultura inclusiva e dove i malati rari possono essere concepiti come persone ancora prima che persone con malattia rara.

*“La qualità della formazione della scuola si misura anche sulla capacità di sviluppare processi inclusivi di apprendimento, con un approccio adeguato ai bisogni formativi di ciascuno. È fondamentale fornire agli educatori gli strumenti per individuare le tipicità cognitive di studenti e alunni con malattia rara – afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO FIMR onlus -. La Federazione, nell’ambito del Progetto IntegRare finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ha avviato questo percorso di formazione coinvolgendo 3 prestigiosi partner accademici e diverse Associazioni che forniranno il punto di vista di pazienti, caregiver e clinici di riferimento di molte patologie”.*

I PARTNER

*“Il progetto è pienamente compatibile con la nostra mission e i nostri valori, in particolare rispetto al tipo di percorsi che offriamo ai docenti in formazione, agli specializzandi per le attività di sostegno didattico e ai docenti in servizio di qualsiasi grado e tipo di scuola”, spiega la professoressa **Maria Cinque**, Presidente del Corso di Specializzazione “Scienze dell’educazione” e Direttore della Scuola di Alta Formazione EIS-Lumsa. “In particolare, la sensibilizzazione degli insegnanti a tutti i tipi di diversità, incluse quelle poco note delle malattie rare, è veramente una leva del cambiamento verso un’inclusione educativa e sociale che, altrimenti, rischia di rimanere una mera utopia”, aggiunge.*

*“Siamo lieti di dare il nostro contributo a questo importante progetto della Federazione Italiana delle Malattie Rare. La formazione degli insegnanti e degli educatori è il punto di partenza di un percorso inclusivo che tenga conto dell’unicità degli studenti con malattia rara per facilitare il loro processo di crescita personale e buone prassi educativo/didattiche all’interno del contesto scuola e non solo”, sottolinea la professoressa **Simona Gatto**, Ricercatrice in Didattica e*

Pedagogia Speciale, Dipartimento di Scienze Cognitive, Psicologiche, Pedagogiche e degli Studi Culturali dell'Università degli Studi di Messina.

*“Nello specifico di una realtà rara, in cui spesso si moltiplicano le difficoltà, occorre richiamare con forza la necessità di costruire relazioni educative importanti, riconoscendo e sostenendo la scuola nel compito che le è proprio, contro ogni rischio, richiamando le parole di un grande pedagogista come Alain Goussot, di “medicalizzazione delle differenze”, puntualizza la professoressa **Elena Zanfroni**, Associato di Didattica e Pedagogia speciale e coordinatrice del Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e la Marginalità (CeDisMa) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.*

*“In tal senso, un contributo valido, a supporto del lavoro di docenti e di educatori, nel tentativo di superare quel senso di smarrimento generato dal percorrere territori inesplorati, è rappresentato dalle reti associative, che, costituite sulla base di interessi o di storie di vita comuni, si sono concretizzate in realtà sociali riconosciute, sia per la dimensione di condivisione e di appartenenza che ne è alla base, sia per le attività di promozione a favore della conoscenza e della ricerca nell'ambito delle differenti condizioni di cui sono testimoni”, dichiara infine la professoressa **Silvia Maggiolini**, ricercatrice di Didattica e Pedagogia speciale e Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e la Marginalità dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.*

LE ASSOCIAZIONI

Il corso è stato realizzato con il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti che, durante il ciclo formativo, forniranno una testimonianza diretta sulle patologie da ciascuna tutelate. Saranno quindi direttamente i pazienti, i genitori, i caregiver e i clinici di riferimento a illustrare gli strumenti utili per poter comprendere e facilitare il processo di apprendimento degli alunni con malattia rara.

Amri aps

Associazione AIMA - CHILD

AIP OdV - Associazione Immunodeficienze Primitive

Aismac Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

Associazione Cornelia De Lange

Associazione ESEO Italia Aps

Associazione Famiglie Sindrome di Williams

Associazione Famiglie Syngap1 Italia

Associazione Ipertensione Polmonare Italiana

Associazione Italiana delezione cromosoma 22

Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia Odv

Associazione Sclerosi Tuberosa aps

CIDP Italia Onlus - Associazione italiana dei pazienti di neuropatie disimmuni

Federazione Prader Willi Italia

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus

Mondo CHARGE Associazione Italiana per la divulgazione di informazioni e il sostegno di famiglie e persone con Sindrome CHARGE

ISCRIZIONI

[Corso di formazione Messina -20/02, 27/02, 13/03, 27/03 – dalle 8.30 alle 13.30](#)

[Corso di formazione Milano – 13/02, 6/03, 20/03, 10/04 – dalle 8.30 alle 13.30](#)

[Corso di formazione Roma – 13/02, 6/03, 20/03, 10/04 – dalle 8.30 alle 13.30](#)

UNIAMO FIMR ONLUS

UNIAMO è la Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia. Con la missione di migliorare la qualità di vita delle persone affette e delle loro famiglie conduce attività di advocacy per la tutela e promozione dei diritti negli ambiti di ricerca, bioetica, politiche sanitarie e socio-assistenziali. Questa attività è svolta anche a livello europeo in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS-Rare Disease Europe. www.uniamo.org - www.eurordis.org

LE MALATTIE RARE

In Europa una patologia è rara se colpisce meno di **1 persona ogni 2000**.

Le persone con malattia rara possono essere poche per singola patologia, ma si stimano **oltre 300 milioni di persone nel mondo** e quasi 2 milioni in Italia. **Di questi 1 su 5 è un bambino.**

Le malattie rare ad oggi conosciute sono tra le 7000 e le 8000.

Ufficio Stampa e Comunicazione

UNIAMO Federazione Malattie Rare

379 1640188

comunicazione@uniamo.org

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org