



S.I.L.V.I.A.

SORRIDERE ILLUMINA LA VIA INFONDENDO ALLEGRIA

28 FEBBRAIO 2021

Giornata Mondiale delle Malattie Rare



con il patrocinio di:



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

in collaborazione con:

TUTTI I
PANETTIERI
E PASTICCERI
VOLENTEROSI

*un dolce raro
per bambini fragili*



Uniamo le forze!





Cos'è una malattia rara?

Si definisce malattia rara una condizione che ha una prevalenza inferiore a 1/2.000 abitanti.

Quante sono le malattie rare?

Sono più di 8.000 tanto che si stima che 1 persona su 200 ne sia affetto, tra 450-600.000 persone in Italia. Nell'80% dei casi una malattia rara dà i suoi segni già in età pediatrica e assai frequentemente la sua causa è un'anomalia del patrimonio genetico della persona che ne è colpita.



Quali organi colpisce?

Spesso più organi ed apparati sono colpiti contemporaneamente, così come la crescita e lo sviluppo motorio ed intellettuale possono risultare compromessi.

Esiste una cura per queste malattie rare?

Ad oggi per la maggioranza delle malattie rare l'unica "cura" è il monitoraggio dei problemi clinici e il loro trattamento sintomatico oltre ad un approccio riabilitativo quando c'è una compromissione dello sviluppo motorio e/o cognitivo-relazionale.



Cos'è la giornata mondiale delle malattie rare?

Ogni anno alla fine di febbraio il mondo intero dedica una giornata (28 febbraio) e la settimana circostante alla sensibilizzazione della popolazione ai bisogni, alle necessità ed all'esperienza di vita delle tantissime persone con malattia rara che vivono accanto a noi.

Cos'è la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa)?

È una pratica clinica che viene messa in campo in ambito pediatrico, riabilitativo/educativo, per supportare i bambini che presentano difficoltà comunicative in tutti i contesti della vita quotidiana. È Aumentativa perché ha lo scopo di potenziare la comunicazione e il linguaggio supportando tutte le potenzialità comunicative della persona. È Alternativa perché utilizza modalità alternative alla comunicazione tradizionale: si avvale di gesti, segni, ausili per la comunicazione e tecnologia avanzata.



Cos'è il progetto "Il sogno di Zeno"?

È un progetto sostenuto da Associazione S.I.L.V.I.A. Onlus ed Associazione Diversamente Genitori che vuole formare insegnanti di sostegno ed insegnanti di classe all'uso a scuola della CAA attraverso percorsi formativi specifici e il sostegno di una figura professionale competente in CAA che supporti le scuole che volessero attivare progetti in CAA per i loro studenti "fragili". La figura professionale dedicata lavorerà in stretto contatto con il gruppo esperto di CAA della Unità di Neuropsichiatria Infantile della ASST Lariana.



Perché "un dolce raro per i malati rari"?

I pasticceri comaschi hanno accettato di creare un apposito dolce speciale per la settimana delle malattie rare (fine febbraio - primi di marzo 2021). Acquistando questo dolce il pasticcere si impegna a versare una quota del ricavato ad Associazione S.I.L.V.I.A. Onlus ed Associazione Diversamente Genitori con l'obiettivo di sostenere economicamente il progetto "Il sogno di Zeno".



Quali risultati ci attendiamo?

Grazie alla realizzazione del progetto "Il sogno di Zeno" molte scuole del territorio comasco avranno la possibilità di attivare progetti in CAA per i loro alunni fragili. Certamente uno strumento in più per un miglioramento dell'inclusione e della partecipazione alla vita di classe ed all'attività didattica stessa di questi bambini.