



29 FEBBRAIO 2024

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

un dolce raro
Per bambini e bambine
fragili

dal
24 febbraio
al 3 marzo
2024

con il patrocinio di:



Sistema Socio Sanitario



ASST Lariana

in collaborazione con:



TUTTO IL
PERSONALE
VOLONTEROSO
DELLE
PANETTERIE
E DELLE
PASTICCERIE
COINVOLTE



Qui i negozi
dove
acquistare
il Dolce Raro



#Uniamoleforze!
#Facciamosquadra!





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 affetta, ossia 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. Esse possono colpire contemporaneamente più organi e apparati oltre a compromettere la crescita e lo sviluppo motorio ed intellettivo della persona.



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 a un approccio riabilitativo quando c'è una compromissione dello sviluppo motorio e/o cognitivo-relazionale.



Perché 'un dolce raro per i malati rari'?

I pasticceri e le pasticciere del comasco hanno accettato di creare dolci 'speciali' dedicati alla settimana delle malattie rare. Con la vendita di questi dolci, la pasticceria o il forno si impegna a versare una quota del ricavato all'Associazione Diversamente Genitori con l'obiettivo di sostenere economicamente il progetto 'Il sogno di Zeno'.
Acquistandoli, contribuisce anche tu!



Cos'è il progetto 'Il sogno di Zeno'?

Promosso dall'Associazione Diversamente Genitori e da Il Giardino di Luca e Viola, il progetto forma le e gli insegnanti di sostegno e di classe all'uso della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) a scuola, attraverso percorsi formativi specifici e l'affiancamento di una figura professionale competente in questo tipo di comunicazione che - in stretto contatto con il gruppo esperto di CAA della Unità di Neuropsichiatria Infantile della ASST Lariana - supporti le scuole che vogliono attivare progetti in CAA per le e gli studenti 'fragili'.

I risultati dopo tre anni di attività:

57 SCUOLE
stanno partecipando
al progetto

10 KIT
IN STAMPA

1600
INSEGNANTI
formate e formati sulla CAA

10 KIT DI
ETICHETTE IN CAA
consegnati per gli
ambienti scolastici

1 CONGRESSO
dedicato a insegnanti
e genitori

6
LABORATORI
DI LETTURA

1 ABBONAMENTO
A WIDGIT ONLINE*
per 3 anni per 10 operatori
della Neuropsichiatria
infantile di ASST Lariana
(*software per la CAA)

+ IMPLEMENTO
PERSONALE

9 SERATE
in cui sono stati coinvolti i genitori

... continuiamo!