



28 FEBBRAIO 2025

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

*un dolce raro*  
*Per bambini e bambine*  
*fragili*

dal  
28 febbraio  
al 9 marzo  
2025

con il patrocinio di:



Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

ASST Lariana

in collaborazione con:



Progetto Silvia



Qui i negozi  
dove  
acquistare  
il Dolce Raro

TUTTO IL PERSONALE VOLONTEROSO DELLE PANETTERIE  
E DELLE PASTICCERIE COINVOLTE



*#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, circa 2.000.000 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 e intellettuale 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, contribuisci 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'.

POSSONO ADERIRE TUTTE LE SCUOLE (INFANZIA, PRIMARIA E SECONDARIE)

## I risultati dopo quattro anni di attività:

**92** SCUOLE  
stanno partecipando  
al progetto

**565**  
STUDENTI

**1875**  
INSEGNANTI  
formate e formati sulla CAA

**32** KIT DI  
ETICHETTE IN CAA  
consegnati per gli  
ambienti scolastici

**1** CONGRESSO  
dedicato a insegnanti  
e genitori

**31**  
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  
LIBRI IN CAA  
PER LE SCUOLE

**14** SERATE  
in cui sono stati coinvolti i genitori

*... continuiamo!*