



AGLI ORGANI DI STAMPA

LORO SEDI

COMUNICATO STAMPA

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

“A scuola per imparare la solidarietà”

In occasione della VII Giornata mondiale delle malattie rare “A scuola per imparare la solidarietà”, lunedì 5 maggio, alle ore 16.00, nella Sala Inguscio della Regione Basilicata sarà presentato il progetto per la scuola primaria “Con gli occhi tuoi-Una storia d’amore e d’amicizia”. L’iniziativa, promossa dalla Fondazione W ALE in collaborazione con la Regione Basilicata, intende promuovere nelle scuole del territorio la video-favola “Con gli occhi tuoi”. Si tratta di un progetto per la sensibilizzazione sulle malattie rare, rivolto alla scuola primaria realizzata da Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute. “Dalla fantasia di giovani alunni di II e III elementare è nata una favola per grandi e piccoli che affronta il tema dell’inclusione e dell’integrazione attraverso la vicenda di un bambino fragile, che diventa eroe grazie alla musica e ai suoi amici-anticipa Raffaella Restaino, Presidente Fondazione W ALE- Intendiamo vincere l’isolamento e la paura, legata alle malattie rare, partendo dalla scuola, dove si forma l’umanità dei cittadini di domani”. Nel corso della serata sarà illustrato anche il metodo con cui sono stati realizzati i laboratori interdisciplinari, e verrà presentato il percorso formativo sull’uso della video-favola nella scuola primaria, ideato e compilato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’ISS, e utilizzabile come progetto pilota da altre scuole. “La scuola è una delle principali palestre d’integrazione e d’inclusione sociale – afferma Marcello Pittella, Presidente della Regione Basilicata – e luogo primario per la costruzione dei valori di cui noi vogliamo sia permeata la comunità civile che abitiamo. Ed è per questo che abbiamo adottato il progetto che ci ha proposto la Fondazione W Ale, perché insegnando ai bambini a stare accanto a chi è malato si insegna anche a includere in generale le fragilità, a farne un punto di partenza e di forza per la crescita umana, oltre che didattica dei bambini”. Un messaggio condiviso anche dal del Centro per la Pastorale sanitaria del Vicariato di Roma, che ha patrocinato il progetto e ha seguito le fasi di realizzazione dei testi. Per una più efficace diffusione del progetto è stato coinvolto anche l’Ufficio Scolastico Regionale.

FONDAZIONE Alessandra Bisceglia “WALE” ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE PATOLOGIE VASCOLARI DEL BAMBINO

Via Rialto, 56 - 00136 Roma
Cod. Fisc. 97566810582 - IBAN IT48 E054 2442 0520 0000 0155 521



LA FORZA DI UN SORRISO
"PER FARCELA NONOSTANTE TUTTO"

Nel corso della serata sono previste relazioni di: Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS "Il bisogno di informare sulle patologie rare"; Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa ISS- "Comunicare la fragilità"; Gerardo Antonio Pinto- Dirigente Tecnico MIUR, Ufficio Scolastico Regionale della Basilicata- "La scuola palestra d'integrazione umana e sociale". Partecipano ai lavori dell'incontro: Vito De Filippo- Sottosegretario al Ministero della Salute; Flavia Franconi- Assessore alla Sanità Regione Basilicata; Renza Barbon Galluppi- Presidente UNIAMO FIMR ; Roberto Falotico- Fondazione W ALE. Conclude Marcello Pittella Presidente della Giunta della Regione Basilicata. Modera: Mons. Andrea Manto- Direttore della Pastorale Sanitaria del Vicariato di Roma. Nel corso dei lavori saranno proiettati i video "Rare perché" e "Lavoriamo in classe".

Lavello_____

UFFICIO STAMPA
DR. Giuseppe ORLANDO

FONDAZIONE Alessandra Bisceglia "WALE" ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE PATOLOGIE VASCOLARI DEL BAMBINO

Via Rialto, 56 - 00136 Roma
Cod. Fisc. 97566810582 - IBAN IT48 E054 2442 0520 0000 0155 521