

MALATTIE RARE & SPORT

PROMUOVERE L'INCLUSIONE SOCIALE E LE PARI OPPORTUNITÀ NELLO SPORT

Rarity on wheels - RoW si rivolge alle persone affette da malattie rare e promuove la loro partecipazione ad attività e competizioni sportive.

Le persone affette da malattia rara, sia bambini che adulti, manifestano molteplici difficoltà nella loro vita quotidiana: dalle questioni sanitarie e cliniche alla scuola, al lavoro e all'esclusione sociale.

Lo sport è una sana attività ricreativa che permette di ridurre lo stress fisico e psicologico, nonché strumento per sfidare i propri limiti e promuovere l'inclusione sociale.

RoW parte dalla volontà di diffondere in 3 paesi europei la buona pratica "La rarità su due ruote" sviluppata dal Coordinatore del progetto, l'Associazione "Un filo per la vita".

Questa pratica mira a promuovere la parità di accesso alle attività sportive (in particolare il ciclismo) per le persone affette da malattia rara e a favorire la sensibilizzazione sulle malattie rare, diffondendo la conoscenza sull'argomento attraverso lo sport.

Per raggiungere questi obiettivi, la buona pratica prevede la creazione di una squadra ciclistica composta da persone affette da malattia rara, i loro familiari e/o caregiver che attraversa l'Italia in bicicletta, partecipando a gare ed eventi sportivi nazionali, diffondendo la conoscenza sul loro diritto ad accedere alle attività sportive, sulle malattie rare e sui effetti benefici dello sport sulla salute del paziente.

La chiave per migliorare le strategie a favore delle malattie rare è garantirne il riconoscimento. A tal fine, RoW prevede la realizzazione di campagne di sensibilizzazione sul tema che intendono rompere il silenzio intorno al tema delle malattie rare e mostrarle sotto una nuova luce, nonché incentivare i responsabili politici a prendere misure reali per consentire la piena partecipazione delle persone affette da malattia rara in attività/competizioni sportive.

OBIETTIVI

- identificare i principali problemi e le difficoltà riscontrate dagli atleti e dai pazienti affetti da RD nella partecipazione alle attività sportive
- promuovere l'acquisizione di conoscenze, competenze e abilità tra le ONG e i manager sportivi, allenatori e i formatori sulle malattie rare e lo sport
- promuovere la sensibilizzazione sulle malattie rare attraverso lo sport
- influenzare i decisori politici al fine di promuovere la definizione di politiche sportive specifiche per i pazienti con RD e in particolare per il riconoscimento delle loro disabilità nei giochi paralimpici.

BENEFICIARI

- Pazienti e atleti affetti da malattie rare
- Formatori e allenatori che lavorano all'interno delle organizzazioni partner
- Organizzazioni partecipanti
- Altri club sportivi e altre potenziali parti interessate nel campo dello sport, della salute, della disabilità e delle malattie rare.

RISULTATI



REPORT DI RICERCA

Ricerca iniziale sulle difficoltà riscontrate dai pazienti affetti da malattia rara nella partecipazione ad attività/competizioni sportive.

I dati delle indagini e dei focus group nazionali saranno raccolti ed elaborati in un rapporto di ricerca.



Aprile-Giugno 2021

EVENTI SPORTIVI DI SENSIBILIZZAZIONE

Ogni paese organizzerà 1 evento sportivo locale incentrato sul ciclismo con l'obiettivo di diffondere la consapevolezza sulle malattie rare e sulla relazione tra malattia rara e sport.



Settembre-Ottobre 2022

RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE

Sulla base dei risultati della ricerca iniziale e delle campagne di sensibilizzazione, i partner di progetto produrranno le raccomandazioni per le politiche rivolte a decisori politici nazionali ed europei, nonché alle organizzazioni sportive internazionali.



Febbraio-Giugno 2022

ENTRA A FAR PARTE DELLE SQUADRE CICLISTICHE IN ITALIA, SPAGNA E POLONIA!

SCOPRI DI PIU' QUI

O CONTATTACI: ROWPROJECTEU@GMAIL.COM

Cofinanziato dal programma Erasmus+ dell'Unione europea



Il sostegno della Commissione europea alla produzione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione del contenuto, che riflette esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni ivi contenute.

Progetto: Rarity on Wheels-Row Nr. 622387-EPP-1-2020-1-IT-SPO-SSCP