



S.I.L.V.I.A.
SORRIDERE ILLUMINA LA VIA INFONDEDO ALLEGRIA

28 FEBBRAIO 2023

Giornata Mondiale delle Malattie Rare



*un dolce raro
per bambini fragili*

con il patrocinio di:



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

in collaborazione con:



TUTTI I
PANETTIERI
E PASTICCIERI
VOLENTEROSI



*#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 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.

Esse possono colpire contemporaneamente più organi ed apparati oltre a compromettere la crescita e lo sviluppo motorio ed intellettuale.



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.



Perchè "un dolce raro per i malati rari"?

I pasticceri comaschi hanno accettato di creare un apposito dolce speciale per la settimana delle malattie rare. 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".



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.

I risultati dopo due anni di attività:

47

SCUOLE

stanno partecipando al progetto

1

CONGRESSO

dedicato per insegnanti e genitori

KIT per

ETICETTATURA

coi simboli C.A.A. degli ambienti scolastici

9

SERATE

in cui sono stati coinvolti i genitori

905

INSEGNANTI

formati sulla CAA

LABORATORI

di lettura

... continuiamo!