



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 intellettivo



### 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.

### Perché "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

**905**  
**INSEGNANTI**

formati sulla CAA

**1**

**CONGRESSO**

dedicato per insegnanti e genitori

**KIT per ETICHETTATURA**

coi simboli C.A.A. degli ambienti scolastici

**9**

**SERATE**

in cui sono stati coinvolti i genitori

**LABORATORI di lettura**

*... continuiamo!*