

## VareseNews

### La malattia rara: un progetto per far riflettere i ragazzi

**Pubblicato:** Venerdì 4 Febbraio 2011

L'Assessorato Provinciale alle Politiche Sociali, attraverso il Bando Regionale dedicato al Volontariato, ha finanziato nei mesi passati un progetto dal titolo **“In cosa siamo diversi? Le malattie rare e la disabilità al vaglio delle ESIGENZE DEL CUORE”** nato sull'esperienza dell'Associazione EAMAS e che si realizzerà in partnership con l'Ufficio Scolastico Provinciale, l'Associazione Italiana Sindrome x-Fragile, l'Associazione La Gemma Rara, l'Associazione Punto Famiglia e l'Associazione Banco di Solidarietà Alimentare “NONSOLOPANE” – ONLUS, al fine di **sensibilizzare i giovani** a riguardo delle malattie rare, che toccano in prevalenza ragazzi e bambini della stessa età dei destinatari del progetto.

L'Assessore Provinciale alle Politiche sociali **Christian Campiotti** sottolinea «l'importanza dell'iniziativa che intende avere un taglio insolito. Con questo progetto si vuole provocare e far riflettere i ragazzi coinvolti su cosa sostiene realmente la vita delle persone disabili e non. La malattia può diventare occasione per andare al vero del cuore dell'uomo il quale è terreno fertile per costruire rapporti veri anche con persone che non rientrano nei canoni di perfezione ai quali la nostra società ci ha abituato».

Il **5 febbraio, mese nel quale ricorre la Giornata Internazionale dedicata alle malattie rare**, è previsto l'avvio del progetto nelle **due scuole medie e tre scuole superiori** che hanno aderito all'iniziativa. Durante i momenti che si svolgeranno all'interno delle scuole, gli alunni incontreranno un medico che spiegherà cosa sono le malattie rare e potranno approfondirne la portata nella vita di una persona attraverso l'incontro con un giovane poeta affetto da sindrome dell' X-fragile

Attraverso l'aiuto di una psicologa verrà proposto, a partire dalla provocazione degli incontri realizzati, un lavoro che i ragazzi potranno svolgere in gruppi-classe e che, dopo il giudizio di una commissione formata da persone nominate all'interno delle associazioni coinvolte, verranno premiati.

L'assegnazione dei premi ai ragazzi avverrà in un momento di incontro plenario che si svolgerà il 27 maggio 2011 presso l'Atahotel di Varese

[Redazione VareseNews](#)

[redazione@varesenews.it](mailto:redazione@varesenews.it)