



Proposta di lezione

Presentazione della Giornata

La Giornata delle Malattie Rare è il movimento coordinato a livello globale sulle malattie rare, avviato nel 2008 e guidato da EURORDIS, insieme ad oltre 65 partners internazionali che lavorano per l'equità nelle opportunità sociali, nell'assistenza sanitaria e nell'accesso alle terapie per le persone che vivono con una malattia rara.

Dal 2008, la Giornata delle Malattie Rare ha svolto un ruolo fondamentale nella costruzione di una rete internazionale multiculturale e multilingue. La Giornata delle Malattie Rare viene celebrata ogni anno il 28 febbraio (o il 29 in anni bisestile): il giorno più raro dell'anno.

Ci sono oltre 300 milioni di persone che vivono con una o più delle oltre 6.000 rare identificate in tutto il mondo, ciascuna supportata da familiari, amici e un team di Soggetti che costituiscono la comunità delle malattie rare.

Questo piano di lezione è una proposta che rivolgiamo alle insegnanti delle nostre scuole. Obiettivo è aiutare a sensibilizzare l'opinione pubblica, e, infine, fare una campagna di informazione e diffusione degli obiettivi della Giornata, per una migliore conoscenza delle dinamiche di vita delle persone che vivono con una malattia rara.

Il piano di lezione che l'Associazione GFB ODV (Talamona) vi propone si concentra su una storia scritta dalla scrittrice serba Danijela Pešić, conosciuta anche con il suo nome d'arte Danijela Knez, che vive con una malattia rara (Ipertensione polmonare--PH). Il libro è ispirato alle sue esperienze d'infanzia. Ha collaborato con Ivan Drazjl, autore di libri per bambini.



Condividi i tuoi colori: vivere con storie di malattie rare

<i>Tempi :</i>	<i>40 minuti</i>
<i>Obiettivi:</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Introdurre una comprensione di base della convivenza con una malattia rara</i>• <i>Provocare empatia per i bambini con una malattia rara (o qualsiasi malattia cronica)</i>• <i>Stimolare i bambini a pensare a come possono includere bambini con una malattia rara nella comunità</i>

Di cosa abbiamo bisogno?

<i>Materiali:</i>	<i>A Friendship Story “Una storia di amicizia” (libro cartaceo stampato o versione digitale per la proiezione)</i>
<i>Stampabili:</i>	<i>Rare Disease Day Poster : poster con la forma delle mani o foglio da colorare, altri materiali scaricabili gratuitamente dal sito della Giornata delle malattie rare</i>
<i>Altri materiali:</i>	<i>pastelli e/o matite colorate</i>

Svolgimento della lezione

<ul style="list-style-type: none">• <i>Iniziare la giornata con la solita routine</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Richiamare all’attenzione dei bambini qualsiasi attività o progetto precedentemente svolto, che riguardasse malattia, disabilità o inclusione</i>

Attività
<ul style="list-style-type: none">• <i>Leggere il libro “Una storia di amicizia” con i bambini</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Fare domande per aiutare i bambini a riflettere sulla storia</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Rispondere alle domande dei bambini</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Proporre insieme ai bambini delle attività attinenti al progetto [Nota: questo può essere usato come compito a casa in alternativa]</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Scatta foto del “work in progress” delle lezioni! <u>Inviai a GFB per essere pubblicate sul sito dell’Associazione.</u></i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Siate creativi! I bambini possono colorare i poster della Giornata, inserire i loro nomi nei disegni, appenderli in classe o portarli a casa per condividere con i genitori, progettare e realizzare elaborati vari (segnalibri, post-it della loro classe, versi dedicati alla Giornata)</i>

MY NAME IS

I SUPPORT

RARE DISEASE DAY

28 FEBRUARY 2022

#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

Referente del GFB per il Progetto

*“Le Scuole per Rare Disease Day
2022” è Lucica Bianchi*

Contatti: mail

lucicastudiocultura@gmail.com

cell 331 620 9207

