

# ENFERMEDADES RARAS & DEPORTE

## EL DEPORTE COMO MEDIO PARA CONSEGUIR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

La Rareza sobre ruedas - RoW se dirige a personas afectadas por enfermedades raras (ER) y su posibilidad actual de participar en actividades deportivas y competiciones. Pacientes afectados por enfermedades raras, tanto niños como adultos manifiestan múltiples dificultades en su vida diaria: desde problemas de salud y clínicos en la escuela, el trabajo y exclusión social, debido a su particular y a menudo invisible estatus de discapacidad.

El deporte es una actividad recreacional que permite la reducción física y psicológica del estrés. Es también y sobre todo, un medio para sobrepasar los propios límites y promover la inclusión social y la igualdad de acceso a actividades de ocio.

RoW parte de la voluntad de promover y difundir en 3 países diferentes de la Unión Europea la buena práctica "La rarità su due ruote" desarrollado por el proyecto coordinador "Un filo per la vita". Esta actividad ayuda a promover la equidad en el acceso a las actividades deportivas (en particular el ciclismo) y permitir el acceso a la competición de personas afectadas por ER, fomentando así mismo la visibilidad de las mismas a través del deporte.

Para alcanzar estos objetivos, la buena práctica se basa en la creación de un equipo de ciclismo de personas afectadas por enfermedades raras, familiares, o cuidadores que recorran Italia (por tanto mixtos, incluyendo personas con y sin discapacidad) en bicicleta, participando en competiciones nacionales y eventos deportivos difundiendo el derecho a participar en actividades deportivas y los efectos positivos de las mismas en la salud de los pacientes.

## OBJECTIVOS

- Identificar los principales problemas y dificultades de los atletas afectados por ER y su participación en actividades deportivas
- Promover la adquisición y desarrollo de competencias y habilidades entre ONG y gestores deportivos, entrenadores y formadores
- Fomentar la concienciación sobre ER a través del deporte e influir en los responsables políticos
- promover la definición de políticas específicas para pacientes con ER y en particular el reconocimiento de sus discapacidades en los Juegos Paralímpicos .

## BENEFICIARIOS

- Pacientes y atletas afectados por ER
- Entrenadores y formadores que trabajan con socios
- Organizaciones participantes
- Otros clubs deportivos y entidades interesadas en el deporte, discapacidad o ER.

# RESULTADOS



## INFORME DE INVESTIGACIÓN

Desarrollo inicial de las dificultades mostradas por los pacientes con ER y su participación en actividades deportivas y competiciones.

Se recopilarán datos de encuestas nacionales y grupos focales que serán procesados junto al informe inicial



Abril-Junio 2021

## EVENTOS DEPORTIVOS DE SENSIBILIZACIÓN

Cada país organizará 1 evento deportivo local, principalmente a través del ciclismo, pero también de otro tipo de deporte para fomentar la sensibilización sobre las ER y su relación con el deporte.



Septiembre-Octubre 2022

## RECOMENDACIONES POLÍTICAS

Basado en los hallazgos de la investigación inicial y en la evaluación de la implementación de campañas los socios realizarán recomendaciones dirigidas a los políticos nacionales y de la UE, así como a los organizaciones deportivas.



Febrero-Junio 2022

**¡ÚNETE A LOS EQUIPO CICLISTAS DE ITALIA, ESPAÑA Y POLONIA!**

**SI DESEAS INFORMACIÓN SOBRE ROW HAZ CLIC [AQUÍ](#)  
O ENVIANOS UN CORREO: [ROWPROJECTEU@GMAIL.COM](mailto:ROWPROJECTEU@GMAIL.COM)**

Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea



El apoyo de la Comisión Europea para la producción de esta publicación no constituye una aprobación del contenido, el cual refleja únicamente las opiniones de los autores, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información contenida en la misma.

Proyecto: Rarity on Wheels-RoW Nr. 622387-EPP-1-2020-1-IT-SPO-SSCP