

CELE PROJEKTU

CHOROBY RZADKIE

WŁĄCZENIE SPOŁECZNE I RÓWNE SZANSE W SPORCIE

Rarity on Wheels - to projekt skierowany do osób dotkniętych rzadkimi chorobami (RD) i dotyczy ich faktycznej możliwości uczestniczenia w zajęciach sportowych i zawodach.

Pacjenci dotknięci rzadkimi chorobami, zarówno dzieci, jak i dorośli, mają wiele trudności w życiu codziennym: od problemów zdrowotnych i klinicznych po szkołę, pracę i wykluczenie społeczne, ze względu na ich szczególny i często niewidoczny stan niepełnosprawności.

Sport to zdrowa aktywność rekreacyjna, która pozwala na redukcję stresu fizycznego i psychicznego. Jest to także, a w zasadzie przede wszystkim, sposób zmagania się z własnymi ograniczeniami, a także promocja integracji społecznej i równości dostępu do zajęć rekreacyjnych.

RoW opiera się na rozpowszechnianiu w 3 różnych krajach UE dobrej praktyki „La rarità su due ruote” opracowanej przez koordynatora projektu „Un filo per la vita”. Praktyka ta ma na celu promowanie równego dostępu do zajęć i zawodów sportowych (w szczególności jazdy na rowerze) dla osób dotkniętych rzadkimi chorobami, a także podnoszeniu świadomości na temat rzadkich chorób, rozpowszechnianiu wiedzy na ten temat poprzez sport.

Aby osiągnąć te cele, zostaną stworzone ekipy rowerowej złożone z osób dotkniętych rzadkimi chorobami / ich rodzin / opiekunów /osób niepełnosprawne i osoby bez niepełnosprawności/ osób uczestniczących w programach sportowych, zawodach i imprezach sportowych, upowszechniając wiedzę na temat ich prawa do dostępu do zajęć sportowych, na temat ich rzadkich chorób i pozytywnego wpływu sportu na zdrowie pacjentów-

Kluczem do ulepszenia strategii dotyczących rzadkich chorób jest zapewnienie ich rozpoznawalności - dlatego projekt Rarity on Wheels opiera się na wdrożeniu kampanii uświadamiających na ten temat, przełamanie milczenia wokół rzadkich chorób i pokazanie ich w nowym świetle poprzez promocję ludzi, którzy mogą uprawiać sport, a także wpływać na decydentów politycznych w podejmowaniu rzeczywistych działań, aby umożliwić pełny udział osób z rzadkimi chorobami w zajęciach sportowych i zawodach.

- zidentyfikowanie główne problemy i trudności napotykane przez sportowców i pacjenci dotknięci rzadkimi chorobami uczestniczących w zajęciach sportowych
- promowanie zdobywania wiedzy, kompetencji i umiejętności wśród organizacji pozarządowych i menadżerów sportowych, trenerów w zakresie rozwoju i sportu
- zachęcanie do podnoszenia świadomości decydentów politycznych na temat rzadkich chorób poprzez sport
- promowanie definicji i uszczegółowienie zasad sportowych dotyczących sportowców z rzadkimi chorobami, w szczególności w celu uznania ich niepełnosprawności w kwalifikacjach na igrzyskach paraolimpijskie.

GRUPA DOCELOWA

- Pacjenci i sportowcy dotknięci rzadkimi chorobami
- Trenerzy i coachowie pracujący w organizacjach partnerskich
- Organizacje uczestniczące
- Inne kluby sportowe i inni potencjalni interesariusze w dziedzinie sportu, zdrowia, niepełnosprawności, rzadkich chorób.

REZULTATY



WSTĘPNY RAPORT Z PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

Wstępne badanie trudności napotykanych przez pacjentów z rzadkimi chorobami w uczestnictwie w zajęciach sportowych i zawodach. Dane z krajowych badań i grup fokusowych zostaną zebrane i przetworzone razem w pierwszym raporcie z badań.



Kwiecień - czerwiec 21

KAMPAANIA PODNOSZĄCA ŚWIADOMOŚĆ

Każdy kraj zorganizuje 1 lokalne wydarzenie sportowe koncentrując się na jeździe na rowerze, ale także na innych sportach, których celem jest szerzenie świadomości na temat rzadkich chorób i związków między rzadkimi chorobami a sportem.



Wrzesień-październik 2022

ZALECENIA

W oparciu o wstępne wyniki badań i ocenę działań wdrożeniowych (kampanie uświadamiające) partnerzy projektu opracują zalecenia skierowane do krajowych i europejskich decydentów oraz międzynarodowych organizacji sportowych.



Luty-czerwiec 2022

DOŁĄCZ DO NASZYCH DRUŻYN ROWEROWYCH WE WŁOSZECH, HISZPANII I POLSCE. WIĘCE ALBO POD ADRESEM E-MAIL: ROWPROJECTEU@GMAIL.COM