

# MALATTIE RARE & SPORT

PROMUOVERE L'INCLUSIONE SOCIALE E LE PARI OPPORTUNITÀ NELLO SPORT



## IN QUESTO NUMERO:

1. RoW in breve

2. Cosa è stato fatto  
fino ad oggi

3. Cosa succederà nei  
prossimi mesi

## 1. ROW IN A BREVE

Il progetto **Rarity on wheels - RoW** si rivolge alle persone affette da malattie rare e promuove la loro partecipazione ad attività e competizioni sportive.

Lo sport è una sana attività ricreativa che permette di ridurre lo stress fisico e psicologico, nonché strumento per sfidare i propri limiti e promuovere l'inclusione sociale.

RoW parte dalla volontà di diffondere in 3 paesi europei la buona pratica "La rarità su due ruote" sviluppata dal Coordinatore del progetto per promuovere la parità di accesso alle attività sportive (in particolare il ciclismo) per le persone affette da malattia rara ed a favorire la sensibilizzazione sulle malattie rare, diffondendo la conoscenza sull'argomento attraverso lo sport.

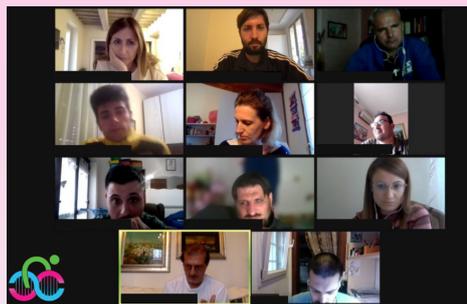
RoW prevede la creazione, in ciascun paese partner, di una squadra ciclistica composta da persone affette da malattia rara, i loro familiari e/o caregiver, che, partecipando a gare ed eventi sportivi nazionali, realizzeranno campagne di sensibilizzazione sull'argomento, rompendo il silenzio sulle malattie rare.

## 2. COSA E' STATO FATTO FINO AD OGGI?

Il progetto RoW è iniziato a Gennaio 2021. Sebbene la Pandemia da Covid 19 non ci abbia permesso di incontrarci di persona per il meeting iniziale, la prima riunione si è svolta online il 25 ed il 26 Gennaio 2021.

Si è iniziato da subito a lavorare alla realizzazione di una ricerca incentrata sull'identificazione delle difficoltà riscontrate dai pazienti affetti da malattia rara nella partecipazione ad attività e competizioni sportive e la raccolta di buone pratiche sull'argomento.

Da Aprile a Giugno 2021, ciascun partner di progetto ha condotto, a livello nazionale, le attività di ricerca (somministrazione di questionari e realizzazione di focus group). Le attività di ricerca hanno coinvolto 88 persone (60 intervistati tramite la somministrazione dei questionari e 28 partecipanti ai focus group nazionali).



La ricerca ha evidenziato la scarsa - e talvolta addirittura assente - conoscenza di iniziative, realizzate a livello nazionale e soprattutto europeo, finalizzate a favorire l'inclusione sociale e la sensibilizzazione sulle malattie rare. Dall'analisi dei risultati emerge tuttavia che per i tre paesi coinvolti la necessità di garantire alle persone affette da malattia rara un migliore accesso allo sport sia una priorità.

Il Report di ricerca RoW, disponibile [qui](#), riassume i risultati delle attività di ricerca condotte in Italia, Spagna e Polonia.

Il Report costituisce la base per lo sviluppo delle attività progettuali previste dal WP3 (Organizzazione e implementazione delle campagne di sensibilizzazione).

Dopo numerosi incontri online, il team RoW ha avuto la possibilità di incontrarsi di persona a Grado (Spagna) per il secondo Meeting transnazionale e la Formazione dei formatori. Entrambi gli eventi si sono incentrati sull'organizzazione delle campagne di sensibilizzazione che saranno realizzate nei paesi partner (WP3).

Durante il Meeting, è stata presentata una revisione delle attività svolte finora, e si è concordato un piano d'azione per i mesi futuri.

Le attività formative erano rivolta a formatori e allenatori sportivi delle organizzazione partner. I partecipanti sono stati formati sulla metodologia "La rarità su due ruote" ideata da Un filo per la vita. Le attività hanno permesso ai partecipanti di acquisire conoscenze, competenze e abilità necessarie a lavorare con i gruppi target selezionati.

Durante la formazione, i partecipanti hanno anche iniziato a redigere i piani di sperimentazione locali/nazionali, definendo le strategie per esportare la buona pratica "Rarità su ruote", identificando le caratteristiche delle campagne di sensibilizzazione che verranno realizzate nel proprio paese.

La attività formative hanno giocato un ruolo fondamentale nel rafforzare il ruolo dei formatori, intesi come figure chiave a supporto dei pazienti affetti da malattia rara e delle loro famiglie nella partecipazione ad attività sportive, nonché come promotori di attività finalizzate alla promozione dell'inclusione sociale e del benessere delle persone affette da malattia rara attraverso lo sport.



## 3. COSA SUCCEDERÀ NEI PROSSIMI MESI?

La prossima fase di RoW vedrà le squadre ciclistiche di Italia, Polonia e Spagna diventare protagoniste assolute del progetto attraverso la realizzazione di campagne di sensibilizzazione locali/nazionali.

Da Settembre a Novembre 2021 le organizzazioni partner hanno identificato alcune gare ciclistiche livello locale/regionale/nazionale ed eventi sportivi a cui le squadre ciclistiche di RoW prenderanno parte.

Da Dicembre ad Agosto 2022, ogni squadra parteciperà alle manifestazioni sportive precedentemente identificati. Durante gli eventi, le squadre ciclistiche di RoW dovranno organizzare delle attività di sensibilizzazione volte a presentare il progetto RoW e discutere della rilevanza dello sport per l'inclusione sociale delle persone affette da malattie rare.



**ENTRA A FAR PARTE DELLE SQUADRE CICLISTICHE IN  
ITALIA, SPAGNA E POLONIA!**

**SCOPRI DI PIU' QUI  
O CONTATTACI: ROWPROJECTEU@GMAIL.COM**