



RARITY ON WHEELS-ROW

**ZALECENIA
DOTYCZĄCE POLITYKI**



Projekt współfinansowany w ramach programu Unii Europejskiej „Erasmus+”



ABSTRAKT

Niniejszy dokument jest rezultatem projektu RoW, a zatem opiera się na pracy wykonanej przez Konsorcjum partnerów projektowych w czasie jego trwania. W oparciu o wstępne wyniki badań i ocenę działań wdrożeniowych (kampanie podnoszące świadomość), niniejszy dokument ma na celu zasugerowanie przejrzystych wytycznych mających na celu zachęcenie decydentów do podejmowania działań mających na celu wspieranie osób dotkniętych rzadkimi chorobami oraz wspieranie ich udziału w sporcie, a także aby uzyskać uznanie chorób rzadkich (RD) jako kwalifikujących osoby na nie cierpiące jako osoby z niepełnosprawnością biorących udział w głównych zawodach sportowych, takich jak Paraolimpiada.

PARTNERZY



Wsparcie Komisji Europejskiej dla produkcji tej publikacji nie stanowi poparcia dla treści, które odzwierciedlają jedynie poglądy autorów, a Komisja nie może zostać pociągnięta do odpowiedzialności za jakiegokolwiek wykorzystanie informacji w niej zawartych.

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



Projekt współfinansowany w ramach programu Unii Europejskiej „Erasmus+”



Ten dokument jest udostępniony na licencji Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0).



SPIS TREŚCI

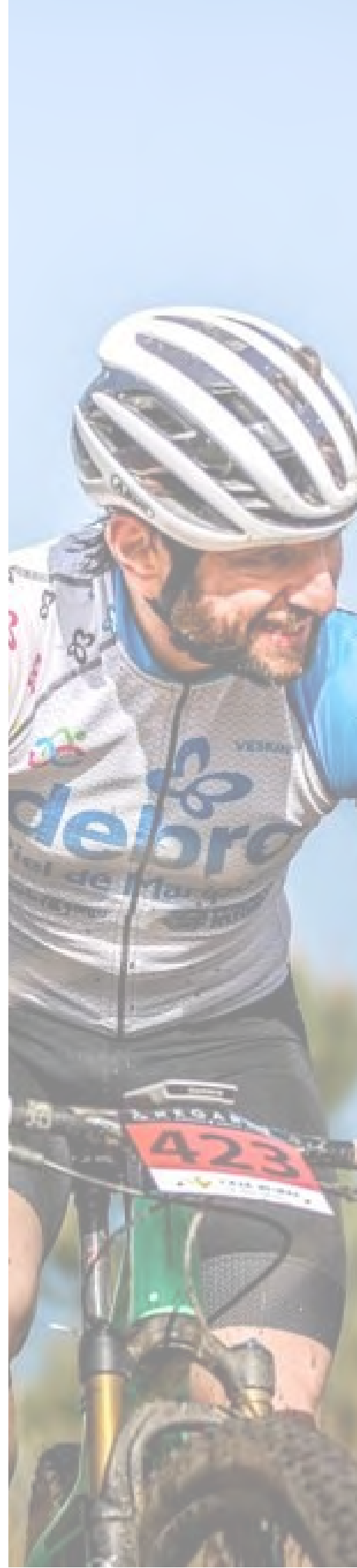
WPROWADZANIE.....	1
WYNIKI BADAŃ WSTĘPNYCH.....	5
OCENA KAMPANII ZWIĘKSZAJĄCYCH ŚWIADOMOŚĆ.....	7
DLACZEGO REKOMENDACJE DOTYCZĄCE POLITYK W SPRAWIE CHORÓB RZADKICH.....	9
ZALECENIA DLA DECYDENTÓW POLITYCZNYCH WYNIKAJĄCE Z REALIZACJI PROJEKTU ROW.....	13
WNIOSKI.....	18
CZYTAJ DALEJ.....	20



WPROWADZANIE

Projekt „Rarity on Wheels” ma na celu zachęcanie do włączenia społecznego i promowanie równych szans w sporcie dla osób cierpiących na choroby rzadkie. Pacjenci dotknięci rzadkimi chorobami, zarówno dzieci, jak i dorośli, przejawiają liczne trudności w codziennym życiu: od problemów zdrowotnych i klinicznych po szkołę, pracę i wykluczenie społeczne ze względu na szczególnie i często niewidoczny status niepełnosprawności. Te sytuacje często są powodem narastających problemów społecznych, które mogą stać się bardzo poważne. Dlatego ogromne znaczenie ma wspieranie pacjentów i opiekunów osób z chorobami rzadkimi i ułatwienie im rozwiązywania tych problemów różnymi sposobami. Sport to zdrowa aktywność rekreacyjna, która pozwala na redukcję stresu fizycznego i psychicznego. Jest to także, a przede wszystkim, sposób na pokonanie własnych ograniczeń i promowanie integracji społecznej i równego dostępu do zajęć rekreacyjnych.

Wychodząc od tych przesłanek, nasz projekt rozpoczął się od chęci rozpowszechniania i rozszerzania w 3 różnych krajach UE dobrej praktyki „La Rarità su due ruote ” opracowanej przez koordynatora projektu „Un filo per la vita”. Praktyka ta miała na celu promowanie równego dostępu do zajęć sportowych (w szczególności kolarstwa) i zawodów sportowych dla osób dotkniętych rzadkimi chorobami oraz podnoszenie





świadomości na temat rzadkich chorób, rozpowszechnianie wiedzy na ten temat poprzez sport.

Dobra praktyka opiera się na stworzeniu zespołu rowerowego składającego się z osób dotkniętych rzadką chorobą/rodzin/opiekunów (a więc mieszanych, obejmujących osoby niepełnosprawne i pełnosprawne) przejeżdżających przez Włochy na rowerze, uczestniczących w krajowych zawodach i imprezach sportowych, popularyzujące wiedzę na temat ich prawa dostępu do zajęć sportowych, ich rzadkich chorób oraz pozytywnego wpływu sportu na zdrowie pacjentów.

Stowarzyszenie pomaga pacjentom, brać udział w wyścigach, warsztatach uświadamiających, a także sprawić, by byli widoczni nie tylko jako pacjenci, ale także jako ludzie kochający sport i sportowców.

Zgodnie z europejską strategią w sprawie niepełnosprawności (2010-2020), RoW przyczynia się do „poprawy dostępności organizacji sportowych, rekreacyjnych i rekreacyjnych, zajęć, wydarzeń, miejsc, usług [...]; promowania udziału w imprezach sportowych osób z niepełnosprawnością”. I temu służy projekt, gdyż RoW ma na celu zapewnienie równych praw do udziału w zajęciach sportowych i zawodach sportowych dla osób, których niepełnosprawność jest związana z ich rzadką chorobą. Działanie to będzie realizowane poprzez kampanie informacyjne





prowadzone przez osoby niepełnosprawne, utworzenie drużyny sportowej (kolarstwo) promującej udział w zawodach sportowych dla osób z rzadkimi chorobami oraz ostateczne opracowanie rekomendacji na ten temat, które posłużą decydentom w tworzeniu polityk przychylnych osobom z chorobami rzadkimi.

Prowadząc badania na ten temat na przestrzeni lat, zauważyliśmy, że chociaż istnieje kilka działań politycznych mających na celu wspieranie osób dotkniętych rzadkimi chorobami, nie opracowano żadnej konkretnej polityki dotyczącej sportu. Biorąc pod uwagę kontekst opisany powyżej i problemy których ludzie z rzadkimi chorobami doświadczają na co dzień również w środowisku rekreacyjnym i sportowym, projekt RoW koncentruje się na opracowaniu jasnych wytycznych i zaleceń skierowanych do decydentów.

Oprócz zwiększania świadomości na temat rzadkich chorób, rozpowszechniania wiedzy na ten temat poprzez sport, głównym celem projektu jest wywarcie wpływu na decydentów politycznych w celu promowania definicji konkretnych polityk sportowych dla pacjentów cierpiących na rzadkie choroby, a w szczególności w celu uznania ich niepełnosprawności na Igrzyskach Paraolimpijskich. W rzeczywistości, chociaż UE wydała dwa ważne dokumenty dotyczące europejskiej strategii dotyczącej chorób rzadkich, „Choroby rzadkie: wyzwania Europy” oraz „Zalecenie Rady w sprawie działań w dziedzinie





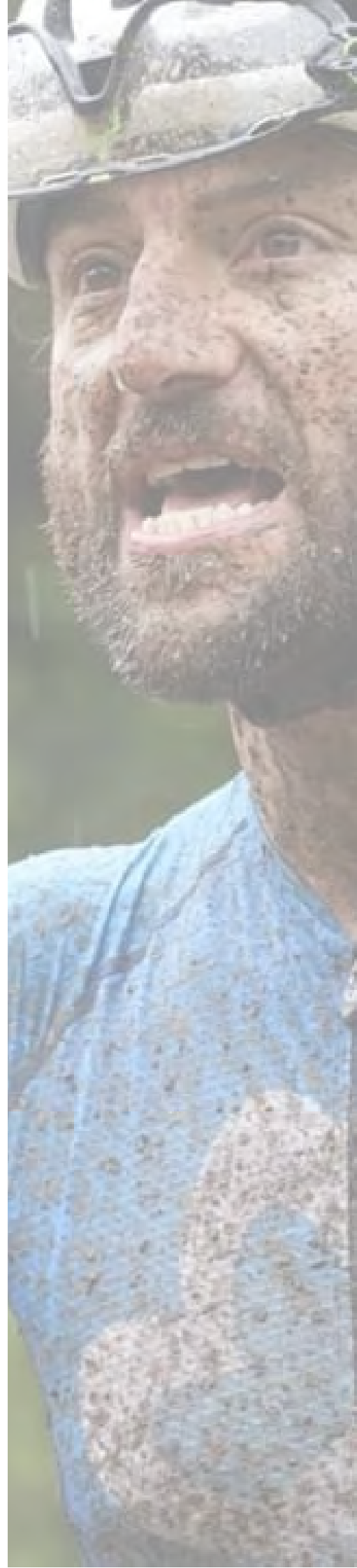
chorób rzadkich”, dotyczą one głównie strategii, która musi być realizowana w zakresie polityki zdrowotnej, podczas gdy uznanie niepełnosprawności związanej z rzadkimi chorobami oraz ich udział w zajęciach rekreacyjnych i sportowych nadal nie jest uznane za rzeczywistą kwestię europejską.

Dokument ten jest ostatnim rezultatem projektu RoW i jest kamieniem milowym projektu, dlatego też opiera się na pracy wykonanej przez partnerów konsorcjum w trakcie trwania projektu. Skierowany do władz sportowych, federacji i decydentów, dokument ten ma zatem kluczowe znaczenie dla „politycznego” uznania pacjentów z rzadkimi chorobami w świecie sportu, co jest fundamentalnym krokiem w kierunku ich włączenia społecznego i uczestnictwa. Więcej informacji na temat działań i wyników projektu można znaleźć na naszej stronie internetowej.

Więcej informacji na temat działań i wyników projektu można znaleźć na naszej [stronie internetowej](#).

WYNIKI WCZEŚNIEJSZYCH DZIAŁAŃ

Będąc końcowym rezultatem projektu, niniejszy dokument opiera się na wynikach działań realizowanych w ramach projektu: wstępnych wynikach badań (WP2) i ocenie kampanii





podnoszących świadomość w krajach partnerskich (WP3), które pomogły konsorcjum zaobserwować, w jaki sposób ma miejsce włączanie osób z chorobami rzadkimi do wydarzeń sportowych i jakie trudności napotykają one w praktyce.

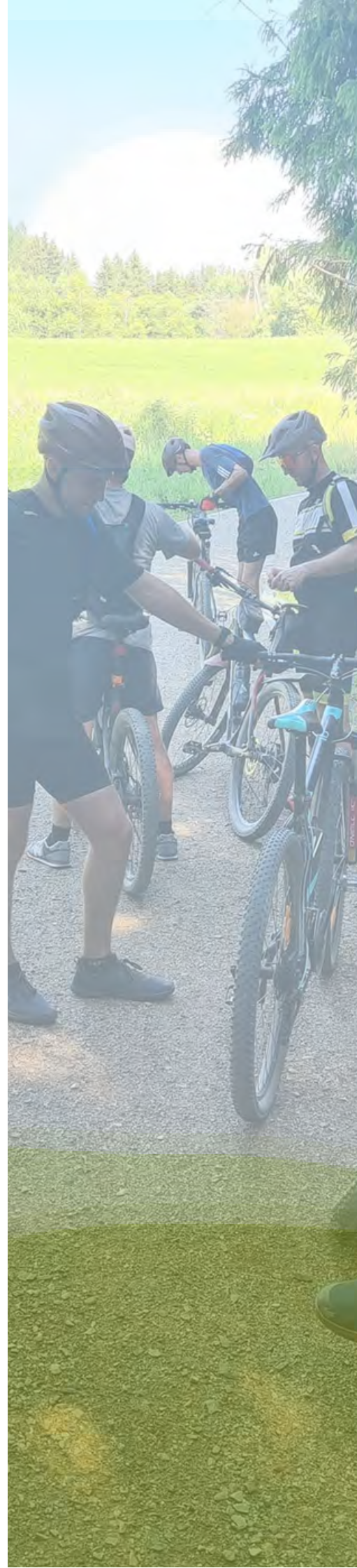
WYNIKI BADAŃ WSTĘPNYCH

Badanie polegało na realizacji dwóch kluczowych działań (ankiety i grupy fokusowe) mających na celu zidentyfikowanie trudności, z jakimi borykają się pacjenci z RD w uczestnictwie w zajęciach sportowych i zawodach oraz dzielenie się dobrymi praktykami w tym zakresie. Ustalenia tego wspólnego raportu stanowiły podstawę do realizacji działań przewidzianych w WP3 (Organizacja i realizacja kampanii podnoszenia świadomości).

Raport badawczy RoW podsumowuje wyniki z ankiet, a krajowe grupy fokusowe stanowią solidną podstawę do identyfikacji potrzeb głównych grup docelowych w odniesieniu do udziału w zajęciach sportowych. Analiza porównawcza wykazała silny konsensus co do roli sportu jako siły napędowej dla:

- rozwoju społecznego i emocjonalnego osób z chorobami rzadkimi,
- zachęcanie do włączenia społecznego osób z rzadkimi chorobami).

Wyniki analizy porównawczej wskazują również na kilka istotnych przeszkód (np. brak przygotowania





a trenerów do wspierania osób z rzadkimi chorobami, brak obiektów i klubów/stowarzyszeń chętnych do przyjmowania osób z rzadkimi chorobami; brak dostępnych obiektów, zdrowia i bezpieczeństwa) w uczestnictwie w sporcie. Jak już wskazano, nasze badania wskazują na niewielką, a czasem wręcz brakującą wiedzę na temat jakichkolwiek działań – realizowanych na poziomie krajowym, a przede wszystkim na poziomie europejskim – mających na celu zachęcanie do włączenia społecznego i podnoszenie świadomości na temat chorób rzadkich. Niemniej jednak analiza wyników pokazuje, że w trzech zaangażowanych krajach partnerskich priorytetem jest zapewnienie osobom z rzadkimi chorobami lepszego dostępu do sportu.

W związku z tym realizacja kampanii podnoszących świadomość w krajach partnerskich, organizacja imprez sportowych podnoszących świadomość (WP3) i opracowanie zaleceń politycznych (WP4) stanowi nie tylko innowacyjne podejście, ale także potrzebne narzędzia do wspierania włączenia społecznego i równych szans w sporcie oraz zwiększenie udziału w sporcie, aktywności fizycznej i zajęciach prozdrowotnych u osób z rzadkimi chorobami. Wdrożenie trzech wyników projektu, o których mowa powyżej, jest kluczem do rozwoju prawdziwego ruchu w sporcie dotyczącym rzadkich chorób w Europie i ułatwienia stworzenia standardowej metodologii mającej na





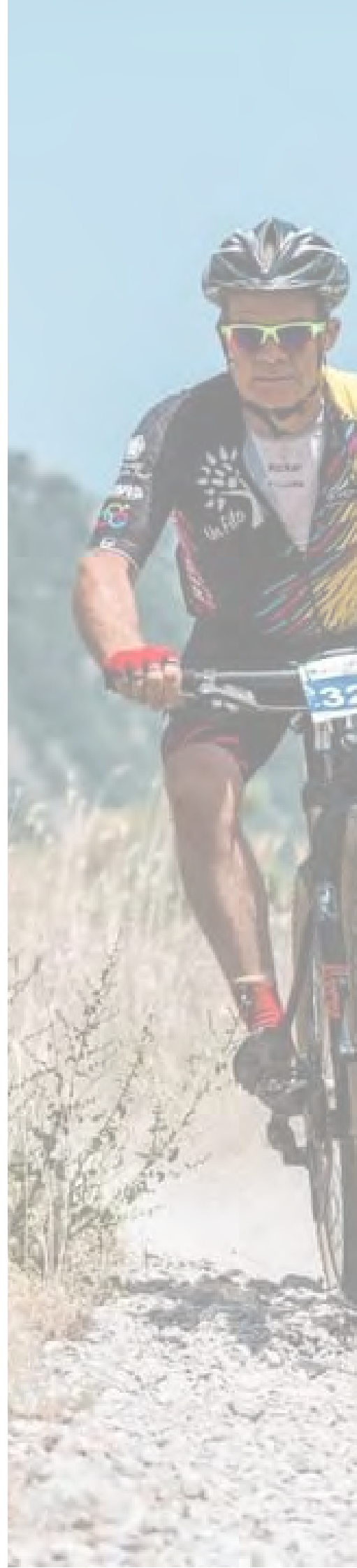
celu promowanie powiązania osób z rzadkimi chorobami z lokalnymi możliwościami sportowymi.

OCENA KAMPANII ZWIĘKSZAJĄCYCH ŚWIADOMOŚĆ

W ostatniej fazie dwuletniego projektu RoW, organizacje partnerskie zrealizowały trzy kampanie uświadamiające w każdym kraju. Formuła kampanii koncentrowała się na udziale ekip rowerowych w trzech wydarzeniach organizowanych przez inne podmioty. Celem było jednocześnie promowanie działań projektu i podnoszenie świadomości na temat rzadkich chorób w sporcie, ale także testowanie dostępności i zainteresowania stron trzecich przyjmowaniem takich inicjatyw. Kampanie okazały się prawdziwym sukcesem, choć wyników nie można było brać za pewnik.

Doświadczenia z udziału w trzech wydarzeniach w każdym kraju są przedstawione w [RoW Broszura](#). Ta faza projektu pozwoliła partnerom projektu zaobserwować:

- Jak rzadkie choroby są postrzegane przez opinię publiczną w sporcie
- Zainteresowanie i podejście klubów sportowych i organizatorów do wspierania inicjatyw takich jak RoW
- Poziom dostępności imprez i zawodów sportowych dla osób dotkniętych rzadkimi chorobami i niepełnosprawnością.





Przede wszystkim zdaliśmy sobie sprawę, jak ograniczona jest wiedza i świadomość społeczeństwa w zakresie chorób rzadkich. Ludzie na ogół wiedzą, jaka może być rzadka choroba, ale wielu zaangażowanych osób nie było nawet w stanie nazwać rzadkiej choroby. W związku z tym, że rzadkie choroby jeszcze kilka lat temu były prawie niewidoczne w naszych systemach opieki zdrowotnej i społecznej, społeczeństwo musi poczynić pewne kroki naprzód w zakresie świadomości i odpowiedzialności zbiorowej.

Po drugie, mimo że wszyscy organizatorzy lokalnych wydarzeń sportowych zgodzili się, aby projekt RoW był partnerem ich wydarzenia, zaobserwowaliśmy, że bez np. bezpośredniej znajomości osób dotkniętych rzadką chorobą lub ich rodzin takie działania byłyby mniej efektywne. Ludzie głębiej łączą się z sytuacjami, które znają bezpośrednio i na przykład w Hiszpanii, gdzie jeden z członków zespołu RoW jest znanym kolarzem, którego córka jest dotknięta chorobą rzadką (skóra motyla), wydarzenia były znacznie bardziej rozpoznawalne niż wtedy, gdy przedstawiliśmy projekt RoW publiczność bez takiego społecznego wątku i osoby, która cieszy się autorytetem wśród lokalnej społeczności.

Wreszcie przekonaliśmy się, że wydarzenie sportowe nie jest najlepszym momentem na tworzenie przestrzeni do dyskusji i inicjatyw zwiększających świadomość, ponieważ uczestnicy byli bardzo skoncentrowani na stronie sportowej wydarzenia.



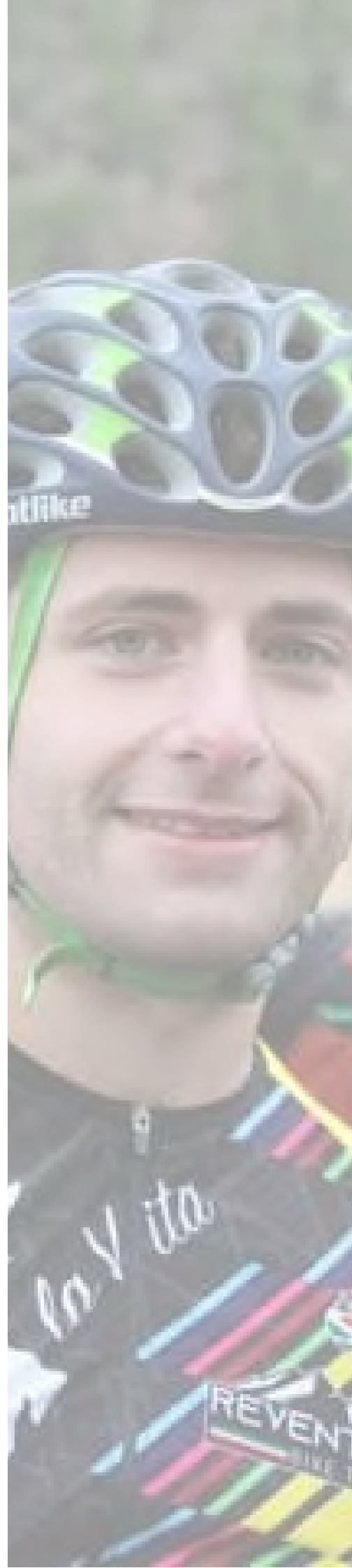


W tym dokumencie podkreśliliśmy wyzwania, a nie mocne strony kampanii, które można znaleźć w broszurze. Dzieje się tak, ponieważ omówione powyżej punkty były wielką inspiracją do stworzenia zaleceń dotyczących polityki lokalnej i na poziomie europejskim, które czytelnicy mogą znaleźć poniżej.

DLACZEGO REKOMENDACJE DOTYCZĄCE POLITYK W SPRAWIE CHORÓB RZADKICH

Jeszcze kilka lat temu pacjenci z chorobami rzadkimi byli prawie niewidoczni w systemach opieki zdrowotnej i społecznej krajów UE. Dzięki postępom poczynionym zarówno w zakresie badań, jak i polityki, pacjenci z chorobami rzadkimi są uznawani za priorytet zdrowia publicznego i przestrzegania praw człowieka. Kamieniem milowym w długiej i toczącej się walce o poprawę jakości życia pacjentów cierpiących na choroby rzadkie były ramy polityczne określone w komunikacie Komisji „Choroby rzadkie: wyzwania Europy” (2008) oraz zaleceniu Rady z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie „Działania w dziedzinie chorób rzadkich” wyznaczające mapę drogową dla kilku aktów prawnych i polityk.

Chociaż poczyniono znaczne postępy, nadal wiele potrzeba, aby 30 milionów ludzi w Europie żyjących z rzadkimi chorobami funkcjonowały normalnie w społeczeństwie.



W rzeczywistości wciąż nierozwiązane są ogromne wyzwania w zakresie diagnostyki, leczenia, obniżonej jakości życia i izolacji dostępu do wysokiej jakości opieki zdrowotnej, niewidzialności w opiece zdrowotnej i systemach społecznych.

W takiej sytuacji kluczowym jest aby temat chorób rzadkich i dostępności do wydarzeń sportowych osób z chorobami rzadkimi był jak najszerszej poruszany w środowisku społecznym i politycznym. Potrzeby naszych społeczności i osób dotkniętych rzadkimi chorobami, ich rodzin i opiekunów muszą zostać zaspokojone poprzez bardziej strategiczne i zbiorowe procesy decyzyjne w dziedzinie sportu.

Społeczna rola sportu, jego potężna siła integracji społecznej, korzyści płynące ze zdrowia psychicznego i fizycznego są dziś uważane za oczywiste, ale nie dla wszystkich. Podmioty publiczne i prywatne, kluby sportowe, stowarzyszenia, trenerzy i profesjonaliści mają nowe technologie i nowe oczekiwania, które muszą znaleźć odzwierciedlenie w politykach Unii Europejskiej i jej państw członkowskich.

Społeczeństwo potrzebuje ram politycznych dotyczących chorób rzadkich i sportu, stanowiących kolejny krok w poprawie jakości życia pacjentów cierpiących na choroby rzadkie. Zalecenia powinny współpracować z bieżącymi strategiami i programami europejskimi, takimi jak



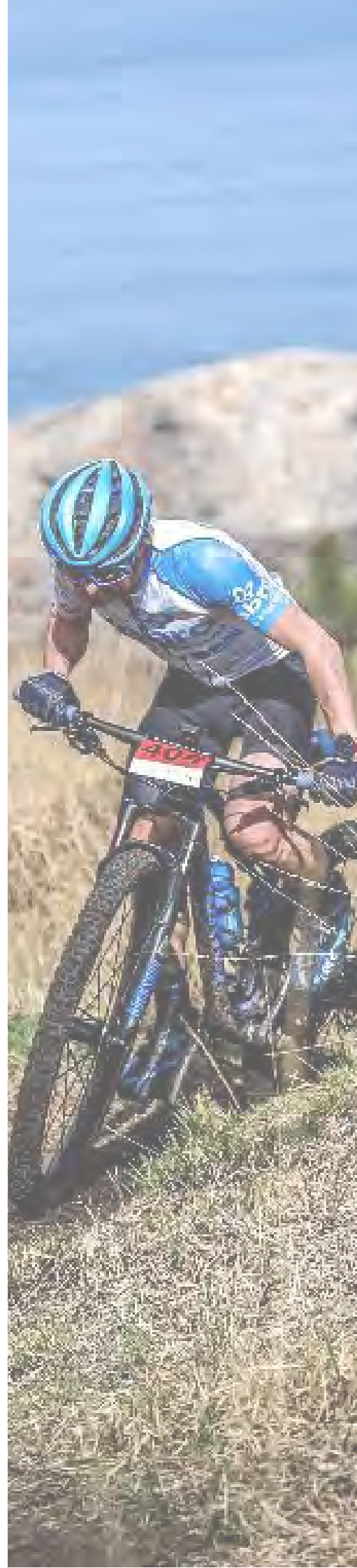


Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności.

Zalecenia dotyczące polityki RoW skierowane są do dwóch głównych grup docelowych:

- Decydenci krajowi i europejscy
- Organizacje sportowe

Poprzez zalecenia polityczne, skierowane do decydentów, w tym do samej Komisji Europejskiej i stowarzyszeń sportowych, dążymy do promowania działań politycznych na poziomie międzynarodowym w celu włączenia sportowców niepełnosprawnych do zawodów sportowych na najwyższych szczeblach, takich jak paraolimpiada. Dokument ten ma również na celu wywarcie wpływu na decydentów politycznych w celu promowania definicji konkretnych polityk sportowych dla pacjentów z rzadkimi chorobami, a w szczególności w celu uznania ich niepełnosprawności podczas igrzysk paraolimpijskich.





najszerzej poruszany w środowisku społecznym i politycznym. Potrzeby naszych społeczności i osób dotkniętych rzadkimi chorobami, ich rodzin i opiekunów muszą zostać zaspokojone poprzez bardziej strategiczne i zbiorowe procesy decyzyjne w dziedzinie sportu.

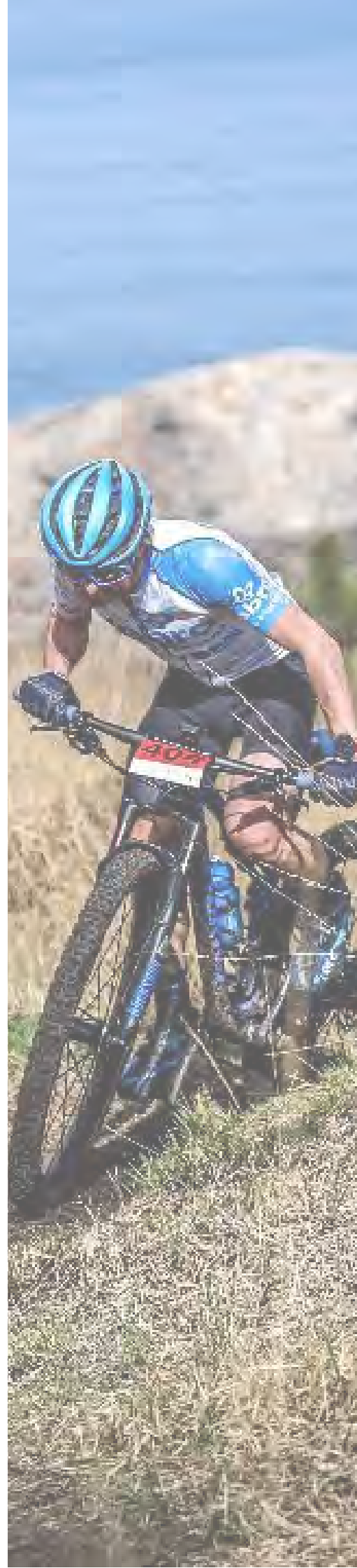
Spółeczna rola sportu, jego potężna siła integracji społecznej, korzyści płynące ze zdrowia psychicznego i fizycznego są dziś uważane za oczywiste, ale nie dla wszystkich. Podmioty publiczne i prywatne, kluby sportowe, stowarzyszenia, trenerzy i profesjonaliści mają nowe technologie i nowe oczekiwania, które muszą znaleźć odzwierciedlenie w politykach Unii Europejskiej i jej państw członkowskich.

Spółeczeństwo potrzebuje ram politycznych dotyczących chorób rzadkich i sportu, stanowiących kolejny krok w poprawie jakości życia pacjentów cierpiących na choroby rzadkie. Zalecenia powinny współpracować z bieżącymi strategiami i programami europejskimi, takimi jak europejska strategia w sprawie niepełnosprawności.

Zalecenia dotyczące polityki RoW skierowane są do dwóch głównych grup docelowych:

- Decydenci krajowi i europejscy
- Organizacje sportowe

Poprzez zalecenia polityczne, skierowane do decydentów, w tym do samej Komisji Europejskiej i stowarzyszeń sportowych, dążymy do promowania





ZALECENIA DLA DECYDENTÓW

POLITYCZNYCH WYNIKAJĄCE Z REALIZACJI

PROJEKTU ROW

Bazując na doświadczeniach partnerów projektu opracowano następujące rekomendacje:

ZALECENIE #1

UZNIANIE CHOROBY ZA CHOROBE RZADKĄ

ZALECENIE #2

ZWIĘKSZONA ILOŚĆ I ULEPSZENIE JAKOŚCI SZKOLEŃ PROFESJONALISTÓW SPORTOWYCH I TRENERÓW

ZALECENIE #3

ZWIĘKSZONE WSPARCIE DLA OPIEKUNA

ZALECENIE #4

ZWIĘKSZONE INWESTYCJE W SPORT ADAPTOWANY

ZALECENIE #5

STWORZENIE ZINTEGROWANEJ I SKONCENTROWANEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ I SPOŁECZNEJ DLA OSÓB Z CHOROBYMI RZADKIMI

ZALECENIE #6

ZACHĘCANIE DO SZEROKIEGO UCZESTNICTWA I ZAANGAŻOWANIA OSÓB ŻYJĄCYCH Z RZADKIMI CHOROBYMI W SPORCIE

ZALECENIE #7

WDRAŻANIE WIĘKSZEJ LICZBY PROJEKTÓW SPORTOWYCH O CHARAKTERZE MIĘDZYNARODOWYM

RZALECENIE #8

STWORZENIE INSTYTUCJI LOKALNYCH LIDERÓW SPORTOWYCH

ZALECENIE #1

UZNANIE CHOROBY ZA CHOROBY RZADKĄ



Choroby rzadkie stanowią złożoną jednostkę kliniczną. Stanowią one poważny problem zdrowotny w Europie: szacuje się, że z jedną z nich żyje 30 milionów ludzi, a 50% z nich nie otrzymało diagnozy. Powoduje to zróżnicowanie leczenia w obrębie społeczności pacjentów cierpiących na tę samą chorobę w różnych krajach Unii Europejskiej. Konieczne jest jednolite uznanie statusu na poziomie krajowym i europejskim. Tylko wtedy można zapewnić wszystkim pacjentom równą opiekę zdrowotną i społeczną oraz podjąć konkretne środki w celu włączenia ich do zajęć sportowych. W szczególności rozpoznanie rzadkiej choroby ułatwiłoby rozpoznanie trudności, jakich doświadczają pacjenci podczas zajęć sportowych i ułatwiłoby im udział w specjalnych zawodach sportowych, takich jak paraolimpiada.

ZALECENIE #2

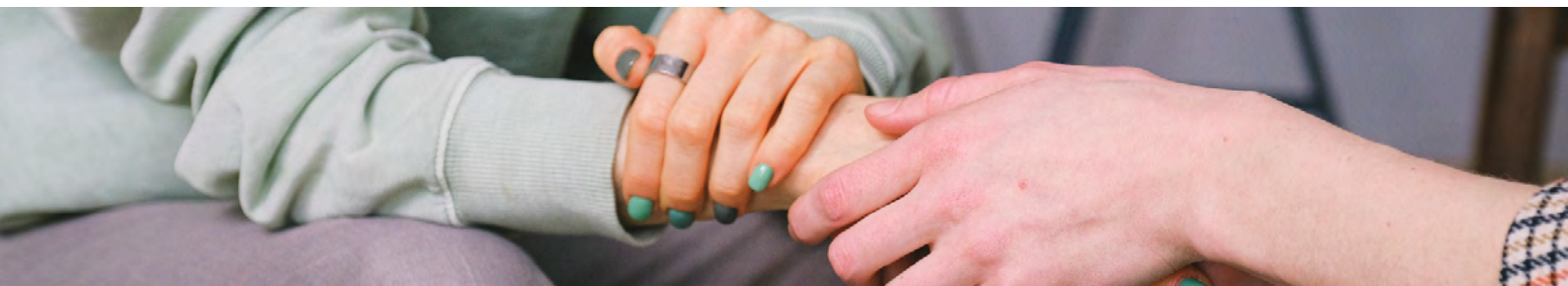
ZWIĘKSZONA ILOŚĆ I ULEPSZENIE JAKOŚCI SZKOLEŃ PROFESJONALISTÓW SPORTOWYCH I TRENERÓW



Zbyt mała rozpoznawalność tematu chorób rzadkich sprawia, że jest on mało dyskutowany i znany w dziedzinie sportu, co stwarza kolejne przeszkody dla bezpiecznego i włączającego udziału pacjentów z RD w wydarzeniach sportowych. Należy wdrożyć specjalistyczne ścieżki szkoleniowe dla wszystkich profesjonalistów zajmujących się sportem (menedżerów, trenerów, szkoleniowców, organizatorów wydarzeń), aby lepiej przygotować ich do przyjmowania pacjentów z RD w codziennych zajęciach i wydarzeniach. Obecnie edukacja sportowa w dziedzinie uznawalności i wiedzy na temat chorób rzadkich, a także system szkoleń w tej dziedzinie jest bardzo słaba, wymaga gruntownej przemiany i podniesienia jakości i zmiany podejścia.

ZALECENIE #3

ZWIĘKSZONE WSPARCIE DLA OPIEKUNA



Wsparcie dla opiekuna (członka rodziny lub innej dedykowanej osoby wspierającej) jest zasadniczo uwarunkowane stopniem autonomii, jaką pacjent z RD jest w stanie uzyskać oraz elementem, który ma największy wpływ na jakość jego życia oraz na aktywność rekreacyjną i sportową. Dlatego też rola opiekuna ma fundamentalne znaczenie w zapewnieniu pacjentowi odpowiedniego wsparcia, gwarantując tym samym pełny i bezpieczny udział w zajęciach i imprezach sportowych.

Pożądane jest również, biorąc pod uwagę złożoność chorób rzadkich, zaoferowanie opiekunowi ścieżek edukacyjnych, tak aby mógł wspierać sportowców i trenerów w pracy i podczas aktywności fizycznej.

ZALECENIE #4

ZWIĘKSZONE INWESTYCJE W SPORT ADAPTOWANY



Zbyt często obiekty sportowe nie są przystosowane dla osób z niepełnosprawnością, a w wielu przypadkach rzadkie choroby powodują poważną niepełnosprawność i/lub utrudnienia, które uniemożliwiają osobom z chorobą rzadką uprawianie sportu. Istotne jest zatem, aby działaniom edukacyjnym towarzyszyły inwestycje zarówno w obiekty sportowe, jak i sprzęt, co pozwoli na realną inkluzywność zajęć i wydarzeń sportowych.

ZALECENIE #5

STWORZENIE ZINTEGROWANEJ I SKONCENTROWANEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ I SPOŁECZNEJ DLA OSÓB Z CHOROBYMI RZADKIMI



Potrzeba zintegrowanego podejścia społecznego i zdrowotnego do opieki skoncentrowanej na indywidualnej osobie jest szczególnie ważna dla osób żyjących z rzadkimi chorobami, dla których tylko około 6% schorzeń ma dedykowaną terapię jakiegokolwiek rodzaju.

Dlatego też dla zdecydowanej większości największa poprawa jakości życia będzie wynikała z uwarunkowań społecznych tak często, jak z uwarunkowań klinicznych. W tym kontekście sport może odgrywać ważną rolę i powinien być włączony jako część wsparcia społecznego, jakie otrzymuje pacjent z rzadkimi chorobami. Każdy pacjent powinien mieć możliwość regularnego uprawiania jednego lub więcej zajęć sportowych w ramach opieki skoncentrowanej na osobie.

ZALECENIE #6

ZACHĘCANIE DO SZEROKIEGO UCZESTNICTWA I ZAANGAŻOWANIA OSÓB ŻYJĄCYCH Z RZADKIMI CHOROBYMI W SPORCIE



Aktywny i znaczący udział osób z rzadkimi chorobami w aktywności sportowej może być zagwarantowany tylko wtedy, gdy całe społeczeństwo (kluby, profesjonalści, kibice, interesariusze, sponsorzy itp.) rozumie wartość dodaną tworzenia integracyjnych środowisk sportowych.

W tym celu wszystkie zaangażowane podmioty muszą dążyć do wspierania kultury znaczącego uczestnictwa i zaangażowania osób żyjących z rzadkimi chorobami w sporcie poprzez wdrażanie kampanii podnoszących świadomość, ułatwianie dostępu do zajęć sportowych i przyczynianie się do stopniowego zwiększania powszechnego udziału pacjentów cierpiących na rzadkie choroby.

ZALECENIE #7

WDRAŻANIE WIĘKSZEJ LICZBY PROJEKTÓW SPORTOWYCH O CHARAKTERZE MIĘDZYNARODOWYM



Skupienie osób z chorobami rzadkimi z różnych środowisk dałoby im, ich rodzinom, opiekunom, trenerom i profesjonalistom szansę na wymianę pomysłów, rozwiązań, promowanie aktywności fizycznej oraz pokazywanie dobrych przykładów tych, którzy znaleźli sposób na uprawianie sportu i aktywność pomimo niepełnosprawności, na które cierpią.

Dlatego należy stworzyć możliwości zmierzające w tym kierunku: doświadczenie z realizacji projektu RoW jasno pokazało, że podróżowanie, spotkania i uczestnictwo w wydarzeniach sportowych są bezcennym źródłem dobrobytu społecznego dla osób z rzadkimi chorobami i ogólnie dla osób niepełnosprawnych.

ZALECENIE #8

STWORZENIE INSTYTUCJI LOKALNYCH LIDERÓW SPORTOWYCH



Brak wyspecjalizowanych ośrodków sportowych i wsparcie osób z rzadkimi chorobami podczas uprawiania sportu powoduje, że osoby te mają bardzo niewiele możliwości uprawiania sportu. Oprócz działań, które należy podjąć w zakresie inwestycji i szkoleń, należy zachęcać do zaangażowania społecznego.

Z doświadczenia realizacji projektu RoW można było zaobserwować silną rolę lokalnych liderów sportu jako inicjatorów lokalnych, a następnie międzynarodowych działań integrujących środowisko pacjentów z chorobami rzadkimi. W tym celu władze lokalne i interesariusze powinni współpracować z lokalnymi liderami wśród osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, którzy pociągną za sobą całą społeczność lokalną.



WNIOSKI

Historia Borji, Paolo, Ines, Piotra i Ilarii, osoby niepełnosprawne i pacjenci dotknięci rzadkimi chorobami, których poznaliśmy podczas naszego projektu, to tylko niektóre z 30 milionów osób żyjących z rzadkimi chorobami w Europie.

Codziennie wyzwania, z jakimi borykają się pacjenci z RD, ich rodziny i opiekunowie, można złagodzić, ułatwiając im dostęp do sportu. Może się to zdarzyć tylko wtedy, gdy trzy czynniki będą zbieżne: polityka, świadomość i wola osób pracujących i żyjących na co dzień w sporcie, inwestycje zarówno w badania, jak i infrastrukturę.

Chociaż Unia Europejska poczyniła znaczne postępy w ciągu ostatniej dekady, aby poprawić jakość życia osób żyjących z rzadkimi chorobami w Europie, wciąż jest wiele do zrobienia.

Zbyt często włączanie osób z rzadkimi chorobami oraz osób z niepełnosprawnością do zajęć sportowych pozostawia się indywidualnym inicjatywom, a nie

zbiorowej i politycznej odpowiedzialności.

Dotarcie tam, gdzie jesteśmy, zajęło kilkadziesiąt lat. Teraz nadszedł czas, aby działania polityczne przejęły inicjatywę i położyły podwaliny dla pozostałych dwóch czynników, aby dostosować się również w dziedzinie sportu. Politycy wraz z klubami sportowymi, stowarzyszeniami, trenerami, rodzinami, podmiotami publicznymi mają szansę dokonać niezwyklej zmiany w nadchodzących dziesięcioleciach, a zwłaszcza do 2030 roku, roku znaczącego dla praw człowieka i jakości życia całego naszego społeczeństwa. Bez znaczącego udziału osób dotkniętych rzadkimi chorobami i osób z niepełnosprawnością w zajęciach sportowych nie może być rzeczywistej integracji i rzeczywistej poprawy jakości życia.

Do 2030 r. sport będzie musiał odegrać fundamentalną rolę w budowaniu bardziej integracyjnego społeczeństwa, które uzna wszystkie nasze potrzeby i wyzwania.



Do 2030 r. sport będzie musiał odegrać fundamentalną rolę w budowaniu bardziej integracyjnego społeczeństwa, które uzna wszystkie nasze potrzeby i wyzwania.

Teraz nadszedł czas, aby świat sportu stał się prawdziwie integracyjnym środowiskiem, w którym rywalizacja może utarować drogę do współpracy, zabawy i zdrowia dla wszystkich, tak aby również osoby z rzadkimi chorobami mogły wieść jak najzdrowsze i najlepsze życie.

Jako dzisiejsi liderzy możemy wywrzeć niezwykle wpływ, napędzając zmiany w sporcie i przyszłych pokoleniach pacjentów z chorobami rzadkimi, opiekunów, trenerów i szkoleniowców.

Szanowni Posłowie do Parlamentu Europejskiego, drodzy Komisarze Europejscy, drodzy krajowi i lokalni decydenci, macie teraz możliwość przyspieszenia tego procesu i poprawy jakości życia osób z rzadkimi chorobami poprzez sport w ciągu najbliższych kilku lat, nie pozwalając na to, aby poprawa 30 milionów ludzi pozostawiona była szczęściu lub przypadkowi.

Prosimy o rozważenie naszych słów, aby świat sportu i decydentów znaleźli drogę do poprawienia jakości życia osób z chorobami rzadkimi.





CZYTAJ DALEJ

- European Commission (2021) [Union of Equality Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030](#)
- European Commission (2008) [Rare Diseases: Europe's challenges](#)
- Kole, A., Hedley, V., et al. (2021) [Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today](#)
- European Commission (2018), [Mapping on Access to Sport for People with Disabilities](#)
- European Commission (2010), [European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe](#)
- European Commission (2008), [Rare Diseases: Europe's challenges](#)

