



RARITY ON WHEELS-ROW

RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE



Cofinanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea





SINTESI

Il documento è l'ultimo risultato del progetto RoW ed è il frutto del lavoro realizzato dalle organizzazioni durante il progetto. Sulla base dei risultati della ricerca iniziale e della valutazione delle attività realizzate (campagne di sensibilizzazione), questo documento mira a suggerire chiari obiettivi politici volti a incoraggiare i responsabili politici ad agire per sostenere le persone affette da malattie rare (MR) e a supportare la partecipazione allo sport, nonché a ottenere il riconoscimento delle MR nelle principali competizioni sportive come le Paralimpiadi.

PARTNER



Il sostegno della Commissione europea alla produzione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione del contenuto, che riflette esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni ivi contenute. Progetto: Rarity on Wheels-RoW Nr. 622387-EPP-1-2020-1-IT-SPO-SSCP.

Cofinanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea



Questo documento è rilasciato con licenza Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



INDICE

INTRODUZIONE.....	1
I RISULTATI DELLA RICERCA INIZIALE.....	4
LA VALUTAZIONE DELLE CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE.....	6
PERCHÉ LE RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE?.....	8
LE RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE DEL PROGETTO ROW..	10
CONCLUSIONI: UN INVITO APERTO AI RESPONSABILI POLITICI.....	16
PER APPROFONDIRE.....	18



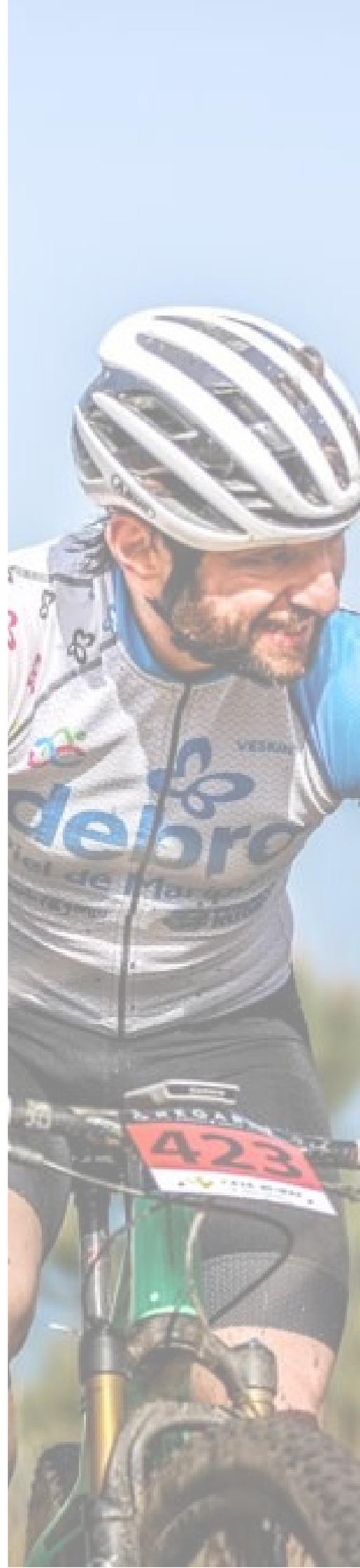
INTRODUZIONE

Il progetto "Rarity on wheels-RoW" affronta la tematica della "promozione dell'inclusione sociale e le pari opportunità attraverso lo sport".

I pazienti affetti da malattie rare, sia bambini che adulti, manifestano molteplici difficoltà nella loro vita quotidiana: dalle problematiche sanitarie e cliniche all'esclusione scolastica, lavorativa e sociale, dovuta alla loro particolare e spesso invisibile condizione di disabilità. Queste criticità si manifestano in molteplici occasioni, con diversi livelli di gravità. Risulta quindi fondamentale sostenere i pazienti e i caregiver, facilitando la risoluzione di questi problemi attraverso l'utilizzo di diversi strumenti. Lo sport è una sana attività ricreativa che può ridurre lo stress fisico e psicologico. È anche, e soprattutto, un mezzo per sfidare i propri limiti e per promuovere l'inclusione sociale e le pari opportunità.

Partendo da queste premesse, il progetto è nato dalla volontà di diffondere ed ampliare a 3 diversi Paesi dell'UE la buona pratica "La Rarità su due ruote" sviluppata dal coordinatore del progetto "Un filo per la vita".

Questa pratica mirava a promuovere l'accesso alle attività sportive (in particolare il ciclismo) ed alle gare sportive alle persone affette da malattia rara ed a diffondere la conoscenza sulle MR attraverso lo sport.





Per raggiungere questi obiettivi, la buona pratica si basa sulla creazione di una squadra di ciclisti composta sia da persone affette da MR che dai propri familiari/caregiver che hanno attraversato l'Italia in bicicletta, partecipando a gare nazionali ed eventi sportivi, diffondendo la conoscenza del loro diritto ad accedere alle attività sportive, delle MR e degli effetti positivi dello sport sulla salute del paziente.

"Un filo per la vita" supporta i pazienti, gara dopo gara, a far sentire la loro voce e a renderli visibili non solo come pazienti, ma anche come atleti che amano lo sport.

In linea con la Strategia europea sulla disabilità (2010-2020), RoW contribuisce a "migliorare l'accessibilità delle organizzazioni sportive, ricreative e del tempo libero, delle attività, degli eventi, delle sedi, dei beni e dei servizi, [...] a promuovere la partecipazione a eventi sportivi e l'organizzazione di eventi specifici per la disabilità". RoW mira infatti a garantire pari diritti di partecipazione alle attività e alle competizioni sportive per le persone la cui disabilità è legata alla propria malattia rara. Ciò è stato perseguito attraverso la formazione di squadre ciclistiche in ciascun paese partner (squadre composte da persone affette da malattia rara o da loro familiari/caregiver), la realizzazione di campagne di sensibilizzazione effettuate dalle squadre ciclistiche e la successiva elaborazione delle raccomandazioni politiche sull'argomento.





Durante le attività di ricerca sull'argomento, abbiamo osservato che, se da un lato esistono diverse azioni politiche finalizzate a sostenere le persone affette da malattia rara, dall'altro non sono state elaborate politiche specifiche per lo sport. Considerando il contesto sopra descritto e la particolare condizione che le persone affette da malattia rara vivono quotidianamente anche nel contesto ricreativo e sportivo, il progetto RoW si concentra sullo sviluppo di linee guida e chiare raccomandazioni rivolte ai responsabili politici.

Oltre a favorire la sensibilizzazione sulle malattie rare, diffondendo la conoscenza sul tema attraverso lo sport, l'obiettivo principale del progetto RoW è quello di influenzare i decisori politici ad elaborare politiche sportive specifiche per i pazienti affetti da malattia rara e in particolare per il riconoscimento delle loro disabilità nei giochi paralimpici.

Infatti, i documenti chiave a cura dell'UE sulle malattie rare, ovvero "Malattie rare: Le sfide dell'Europa" e "Raccomandazione del Consiglio per un'azione sul campo sulle malattie rare", si incentrano per lo più sulle scelte strategiche in termini di politica sanitaria, mentre il riconoscimento della disabilità connessa alle malattie rare e la partecipazione alle attività ricreative e sportive delle persone affette da malattia rara non sono ancora percepite come una vera e propria priorità europea.



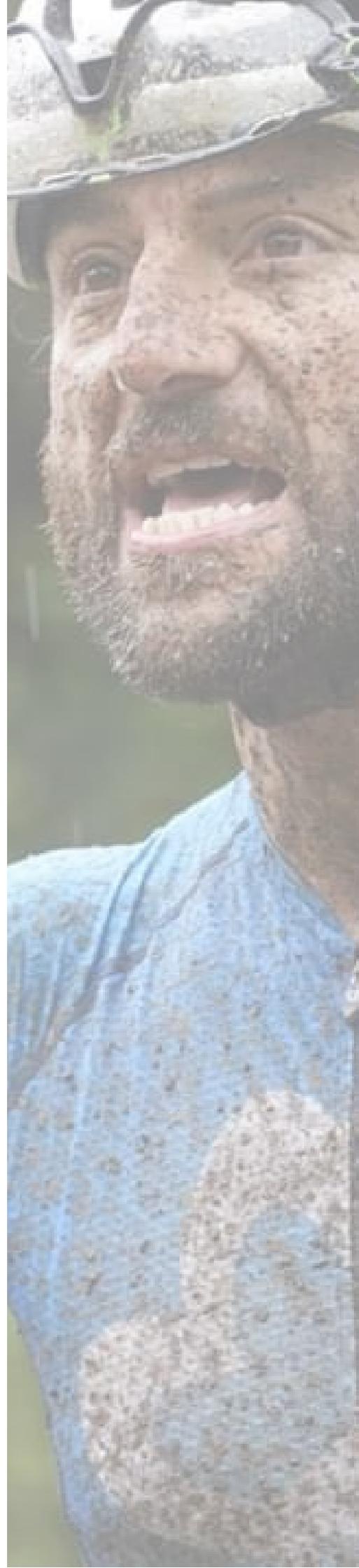


Dal momento che queste Raccomandazioni sono indirizzate alle autorità ed alle federazioni sportive, nonché ai responsabili politici, esse giocano un ruolo chiave per il riconoscimento "politico" dei pazienti affetti da malattia rara nel mondo dello sport, un passo fondamentale verso la loro inclusione e partecipazione sociale.

Per maggiori informazioni sulle attività e sui risultati del progetto, visitate la nostra [pagina web](#).

RISULTATI DELLE ATTIVITÀ PRECEDENTI

Essendo il risultato finale del progetto, questo documento si basa sui risultati delle attività realizzate nel corso delle attività progettuali: i risultati della ricerca iniziale (WP2) e la valutazione delle campagne di sensibilizzazione nei Paesi partner (WP3) hanno giocato un ruolo chiave nell'analisi delle modalità con cui le persone affette da malattia rara hanno accesso alle attività sportive ed alle difficoltà che questi riscontrano.





I RISULTATI DELLA RICERCA INIZIALE

La ricerca è consistita nell'implementazione di due attività chiave (questionari e focus group) volte a identificare le difficoltà incontrate dai pazienti affetti da MR nella partecipazione ad attività e competizioni sportive e a condividere le buone pratiche sull'argomento. I risultati di questa analisi congiunta hanno costituito la base per la realizzazione delle attività previste dal WP3 (Organizzazione e realizzazione delle campagne di sensibilizzazione).

Il Report di ricerca RoW riassume i risultati emersi dalle indagini e dai focus group nazionali e rappresentano una solida base per identificare le esigenze dei principali gruppi target in relazione alla partecipazione alle attività sportive.

L'analisi comparativa ha evidenziato un forte consenso sul ruolo dello sport come efficace strumento per:

- promuovere lo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo delle persone affette da MR;
- incoraggiare l'inclusione sociale delle persone affette da MR.

I risultati dell'analisi comparativa evidenziano anche alcuni ostacoli cruciali (ad esempio, la mancanza di preparazione degli allenatori nel supportare le persone affette da MR, la carenza di strutture e di organizzazioni sportive disposte ad accogliere i pazienti affetti da MR; la mancanza di





strutture accessibili, in termini di salute e sicurezza) che impediscono la piena partecipazione alle attività sportive.

Come già sottolineato, la nostra ricerca mostra la scarsa e a volte addirittura assente conoscenza relativa ad attività - realizzate a livello nazionale e soprattutto europeo - volte a favorire l'inclusione sociale e la sensibilizzazione sulle malattie rare.

Tuttavia, l'analisi dei risultati mostra come nei tre Paesi partner coinvolti la necessità di garantire alle persone affette da MR un migliore accesso allo sport sia una priorità.

Pertanto, la realizzazione di campagne di sensibilizzazione nei Paesi partner, l'organizzazione di eventi sportivi di sensibilizzazione (WP3) e l'elaborazione di raccomandazioni politiche (WP4) rappresentano non solo un approccio innovativo, ma anche strumenti a supporto dell'inclusione sociale e delle pari opportunità nello sport a beneficio delle persone affette da MR.

La realizzazione dei tre risultati del progetto sopra menzionati è fondamentale per sviluppare un vero e proprio movimento sullo sport per le MR in tutta Europa e facilitare la creazione di una metodologia standard volta a promuovere la partecipazione delle persone affette da MR alle attività sportive.





LA VALUTAZIONE DELLE CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE

Nell'ultima fase del Progetto Row, le organizzazioni partner hanno realizzato tre campagne di sensibilizzazione nel proprio paese. Tali campagne sono state realizzate dalle squadre ciclistiche di RoW durante eventi sportivi/gare ciclistiche realizzate da altre organizzazioni.

La finalità di tale campagne era non solo promuovere le attività del progetto e di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare nello sport, ma anche di testare la disponibilità e l'interesse delle organizzazioni ad accogliere tali iniziative. Le campagne sono state un vero successo, anche se ciò non era scontato.

L'esperienza della campagne di sensibilizzazione realizzate nei tre paesi è presentata nel Booklet RoW. Questa fase del progetto ha permesso ai partner di analizzare:

- la percezione delle persone affette da MR nel mondo sportivo,
- l'interesse e l'approccio dei club sportivi e degli organizzatori nel sostenere iniziative come il progetto RoW,
- Il livello di accessibilità degli eventi sportivi e delle gare per le persone affette da malattie rare e con disabilità.





Abbiamo innanzitutto constatato quanto sia limitata la conoscenza e la consapevolezza dell'opinione pubblica riguardo alle MR.

A livello generale, le persone sanno cosa sia una MR, ma molte delle persone coinvolte non sono state nemmeno in grado di indicare il nome di una MR. Così come fino a qualche anno fa le malattie rare erano quasi invisibili agli occhi dei sistemi di assistenza socio-sanitaria, anche la società deve fare dei passi avanti in termini di consapevolezza e responsabilità collettiva.

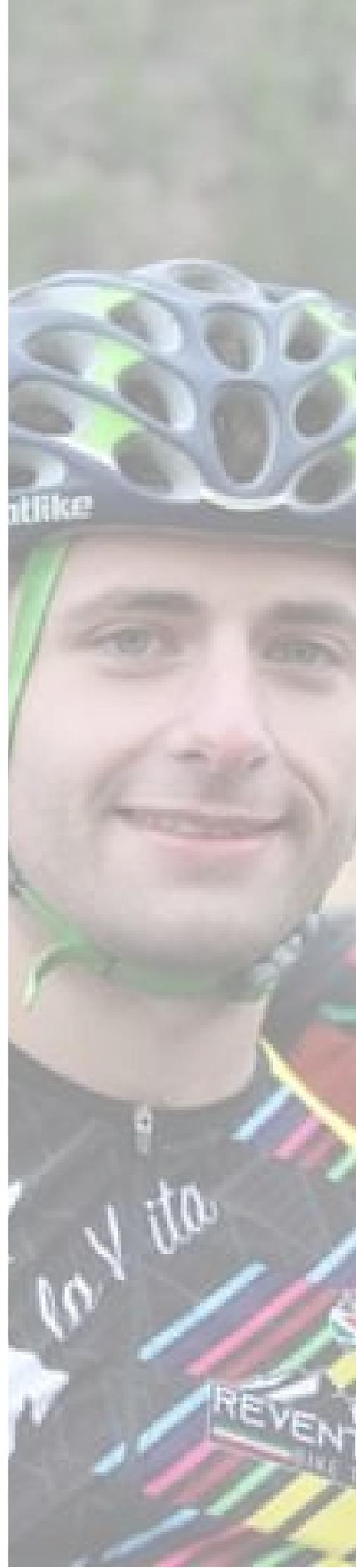
In secondo luogo, sebbene tutti gli organizzatori abbiano accettato di ospitare il progetto RoW all'interno del proprio evento, abbiamo osservato che senza elementi di contatto (ad esempio la conoscenza diretta di persone affette da malattie rare o delle loro famiglie) non sia stato molto efficace parlare del progetto Row e dell'importanza dello sport per la sensibilizzazione sulle MR. Le persone si legano più profondamente a situazioni che conoscono direttamente e, ad esempio, in Spagna, dove uno dei membri del team RoW è un noto ciclista la cui figlia è affetta da Epidermolisi bollosa, gli eventi sono stati molto più efficaci rispetto ad altri eventi in cui il progetto è stato presentato a un pubblico che non aveva alcun legame con cui i membri della squadra ciclistica.

Infine, abbiamo appurato come una gara sportiva non sia il momento migliore per creare spazi di discussione e iniziative di sensibilizzazione, poiché i partecipanti sono molto concentrati sull'aspetto sportivo dell'evento.





In questo documento, abbiamo evidenziato le sfide piuttosto che i punti di forza delle campagne che si possono osservare nel Booklet. Questo perché i punti discussi in precedenza sono stati di grande ispirazione per la stesura delle raccomandazioni politiche che i lettori possono trovare di seguito.





PERCHÉ LE RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE?

Fino a qualche anno fa, i pazienti affetti da MR erano quasi invisibili nei sistemi di assistenza socio-sanitaria dei Paesi dell'UE. Grazie ai progressi compiuti sia in termini di ricerca che di politica, i pazienti affetti da MR sono riconosciuti come una priorità per la salute pubblica e i diritti umani. Una pietra miliare nella lunga e continua lotta per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da MR è il quadro politico definito dalla comunicazione della Commissione "Malattie rare: Le sfide dell'Europa" (2008) e la raccomandazione del Consiglio dell'8 giugno 2009 su "Un'azione nel settore delle malattie rare", che ha definito la roadmap per diversi atti legislativi e politici.

Sebbene siano stati compiuti progressi significativi, c'è ancora molto da fare per i 30 milioni di persone in Europa affetti da MR.

Restano infatti ancora irrisolte enormi sfide per quanto riguarda la diagnosi, i trattamenti, la diminuzione della qualità della vita, il limitato accesso ad un'assistenza sanitaria di qualità, l'invisibilità agli occhi dei sistemi sanitari e sociali.

In questo difficile scenario, l'accesso ad ambienti sani e inclusivi come lo sport sembra avere uno spazio molto limitato nelle discussioni sociali e politiche. Le esigenze delle nostre comunità e delle persone affette da MR, delle loro famiglie e





caregiver devono essere soddisfatte con processi decisionali più strategici e collettivi nel settore sportivo.

Il ruolo sociale dello sport, la sua forte inclusività, i suoi benefici per la salute mentale e fisica sono oggi dati per scontati, ma non per tutti. Enti pubblici e privati, club sportivi, associazioni, allenatori e professionisti hanno nuove tecnologie e nuove aspettative che devono trovare riscontro nelle politiche dell'Unione Europea e dei suoi Stati membri.

La società ha bisogno di un quadro politico per le MR ed il settore sportivo che rappresenti un ulteriore passo avanti nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti MR.

Le Raccomandazioni politiche di RoW si rivolgono a due gruppi principali di destinatari:

- Responsabili politici nazionali ed europei
- Organizzazioni sportive nazionali ed europee

Attraverso le Raccomandazioni politiche, rivolte ai responsabili politici, compresa la stessa Commissione Europea, e alle associazioni sportive, intendiamo promuovere un'azione politica a livello internazionale per l'inclusione degli atleti con disabilità nelle competizioni sportive ai massimi livelli, come le Paralimpiadi. Si intende inoltre incentivare i decisori politici ad elaborare delle politiche sportive specifiche per i pazienti affetti da MR e in particolare per il riconoscimento delle loro disabilità nei giochi paralimpici.





LE RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE DEL PROGETTO ROW

Sulla base dell'esperienza dei partner del progetto, sono state elaborate le seguenti raccomandazioni:

RACCOMANDAZIONE #1

RICONOSCIMENTO DI UNA MALATTIA COME MALATTIA RARA

RACCOMANDAZIONE #2

MIGLIORAMENTO DELLA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI DELLO SPORT E DEGLI ALLENATORI

RACCOMANDAZIONE #3

MAGGIORE SUPPORTO AI CAREGIVER

RACCOMANDAZIONE #4

MAGGIORI INVESTIMENTI NELLO SPORT ADATTATO

RACCOMANDAZIONE #5

VERSO UN'ASSISTENZA INTEGRATA E CENTRATA SULLA PERSONA

RACCOMANDAZIONE #6

INCORAGGIARE LA CULTURA DELLA PARTECIPAZIONE E DELL'IMPEGNO ATTIVO DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIA RARA NELLO SPORT

RACCOMANDAZIONE #7

ATTUAZIONE DI UN MAGGIOR NUMERO DI PROGETTI SPORTIVI CON UNA DIMENSIONE INTERNAZIONALE

RACCOMANDAZIONE #8

CREARE OPPORTUNITÀ PER INDIVIDUARE FIGURE SPORTIVE LOCALI DI RIFERIMENTO

RACCOMANDAZIONE #1

RICONOSCIMENTO DI UNA MALATTIA COME MALATTIA RARA



Le malattie rare rappresentano un'entità clinica complessa. Costituiscono un problema sanitario importante in Europa: si stima che circa 30 milioni di persone ne siano affette e di queste il 50% non ha ricevuto una diagnosi. Ciò comporta una disparità di trattamento all'interno della comunità di pazienti affetti dalla stessa malattia da un Paese all'altro dell'Unione Europea. È necessario riconoscere in modo uniforme lo status a livello nazionale ed europeo. Solo così si potrà garantire a tutti i pazienti una pari assistenza socio-sanitaria e si potranno adottare misure specifiche per la loro partecipazione alle attività sportive. In particolare, il riconoscimento della malattia rara faciliterebbe il riconoscimento delle difficoltà che i pazienti incontrano nelle attività sportive e faciliterebbe la loro partecipazione a competizioni sportive speciali come le Paralimpiadi.

RACCOMANDAZIONE #2

MIGLIORAMENTO DELLA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI DELLO SPORT E DEGLI ALLENATORI



La rarità di una malattia rara la rende poco conosciuta a molti nel campo dello sport, creando ulteriori ostacoli alla partecipazione sicura e inclusiva dei pazienti affetti da MR agli eventi sportivi. È necessario implementare percorsi formativi specializzati per tutti i professionisti coinvolti nelle attività sportive (dirigenti, allenatori, preparatori, organizzatori di eventi) per prepararli al meglio ad accogliere i pazienti affetti da MR nelle loro attività quotidiane e negli eventi.

Attualmente, infatti, l'integrazione nell'educazione sportiva di una formazione specialistica incentrata su sport e malattie rare è molto scarsa, se non del tutto assente.

RACCOMANDAZIONE #3

MAGGIORE SUPPORTO AI CAREGIVER



Il supporto al caregiver (familiare o altre figure) è essenzialmente condizionato dal grado di autonomia che il paziente affetto da MR è in grado di conquistare ed è l'elemento che ha il maggiore impatto sulla qualità della sua vita e sulle attività ricreative e sportive. Pertanto, il ruolo del caregiver è fondamentale per fornire un adeguato supporto al paziente, garantendo così la piena e sicura partecipazione alle attività e agli eventi sportivi.

È inoltre auspicabile, data la complessità delle MR, offrire percorsi formativi al caregiver affinché sia in grado di supportare i professionisti dello sport e gli allenatori nella preparazione e durante l'attività sportiva stessa.

RACCOMANDAZIONE #4

MAGGIORI INVESTIMENTI NELLO SPORT ADATTATO



Troppo spesso gli impianti sportivi non sono attrezzati per le persone con disabilità e in molti casi le MR causano gravi disabilità e/o ostacoli che impediscono alle persone affette da MR di praticare sport.

È quindi fondamentale accompagnare le azioni educative con investimenti sia per gli impianti sportivi che per le attrezzature, consentendo così una reale inclusività delle attività e degli eventi sportivi.

RACCOMANDAZIONE #5

VERSO UN'ASSISTENZA INTEGRATA E CENTRATA SULLA PERSONA



La necessità di un approccio assistenziale di natura socio-sanitaria incentrata sulla persona è particolarmente importante per le persone che vivono con una MR, per la quale solo il 6% circa delle patologie ha una terapia specifica. Pertanto, per la stragrande maggioranza, i maggiori benefici in termini di qualità della vita deriveranno da fattori sociali, oltre che clinici. In questo contesto, lo sport può svolgere un ruolo importante e dovrebbe essere integrato come parte del supporto sociale che un paziente affetto da MR riceve. A ogni paziente dovrebbe essere offerta la possibilità di praticare regolarmente una o più attività sportive come parte di un'assistenza centrata sulla persona.

RACCOMANDAZIONE #6

INCORAGGIARE LA CULTURA DELLA PARTECIPAZIONE E DELL'IMPEGNO ATTIVO DELLE PERSONE AFFETTE DA MR NELLO SPORT



Una partecipazione attiva e significativa delle persone con malattia rara all'attività sportiva può essere garantita solo se l'intera società (club, professionisti, tifosi, stakeholder, sponsor, ecc.) comprende il valore aggiunto della creazione di ambienti sportivi inclusivi.

A tal fine, tutti gli attori coinvolti devono impegnarsi per incoraggiare una cultura della partecipazione significativa e dell'impegno delle persone affette da MR nello sport, attuando campagne di sensibilizzazione, facilitando l'accesso alle attività sportive e contribuendo a rendere progressivamente la partecipazione dei pazienti affetti da MR il più comune possibile.

RACCOMANDAZIONE #7

ATTUAZIONE DI UN MAGGIOR NUMERO DI PROGETTI SPORTIVI CON UNA DIMENSIONE INTERNAZIONALE



L'incontro di persone con MR provenienti da ambienti diversi offrirebbe a loro, alle loro famiglie/caregiver, agli allenatori e ai professionisti sportivi la possibilità di scambiare idee e soluzioni, di promuovere l'attività fisica e di mostrare i buoni esempi di coloro che hanno trovato un modo per praticare sport ed essere attivi nonostante le proprie disabilità.

Occorre quindi creare maggiori opportunità che vadano in questa direzione: l'esperienza di RoW ci ha insegnato come viaggiare, incontrarsi e partecipare a eventi sportivi sia una fonte inestimabile di benessere sociale per le persone con MR e per le persone con disabilità in generale.

RACCOMANDAZIONE #8

CREARE OPPORTUNITÀ PER INDIVIDUARE FIGURE SPORTIVE LOCALI DI RIFERIMENTO



La mancanza di centri sportivi specializzati e di sostegno alle persone con MR nel campo dello sport si traduce in poche opportunità sportive. Oltre alle azioni da intraprendere in termini di investimenti e formazione, dovrebbero essere incoraggiate azioni di impegno sociale.

Dall'esperienza RoW, è stato possibile osservare il potente ruolo delle figure sportive locali di riferimento come promotori di attività locali e poi internazionali che accolgano i pazienti affetti da MR. A tal fine, le autorità locali e gli stakeholder dovrebbero collaborare con figure sportive locali di riferimento tra le persone con e senza disabilità, in modo da coinvolgere l'intera comunità.



CONCLUSIONI: UN INVITO APERTO AI RESPONSABILI POLITICI

Le storie di Borja, Paolo, Ines, Piotr e Ilaria, persone con disabilità e pazienti affetti da malattia rara che abbiamo incontrato durante il nostro progetto, sono solo alcune tra i 30 milioni di persone che vivono con una malattia rara in Europa mentre parliamo.

Le sfide quotidiane che i pazienti affetti da malattia rara, le loro famiglie e chi li assiste possono essere alleviate facilitando il loro accesso allo sport. Ciò può avvenire solo al verificarsi dei seguenti fattori: la politica, la consapevolezza e la volontà di coloro che lavorano e vivono ogni giorno nel campo dello sport, gli investimenti nella ricerca e nelle infrastrutture.

Sebbene l'Unione Europea abbia compiuto progressi significativi nell'ultimo decennio per migliorare la vita delle persone affette da malattia rara in Europa, è innegabile che nel campo dello sport ci sia ancora molto da fare.

Troppo spesso l'inclusione delle persone con malattia rara e delle persone con disabilità nelle attività

sportive è lasciata a iniziative individuali, piuttosto che alla responsabilità collettiva e politica.

Ci sono voluti decenni per arrivare al punto in cui siamo. È ora che l'azione politica prenda l'iniziativa e ponga le basi affinché gli altri due fattori si verifichino anche nel campo dello sport. I responsabili politici insieme a club sportivi, associazioni, allenatori, famiglie, enti pubblici hanno l'opportunità di produrre un cambiamento straordinario nei prossimi decenni e in particolare entro il 2030, un anno significativo per i diritti umani e la qualità della vita della nostra società nel suo complesso.

Senza una partecipazione significativa delle persone affette da malattia rara e delle persone con disabilità alle attività sportive non ci può essere una vera inclusione e un reale miglioramento della qualità della vita. Entro il 2030, lo sport dovrà svolgere un ruolo fondamentale nella costruzione di una società più inclusiva che riconosca i bisogni e le sfide di tutti.

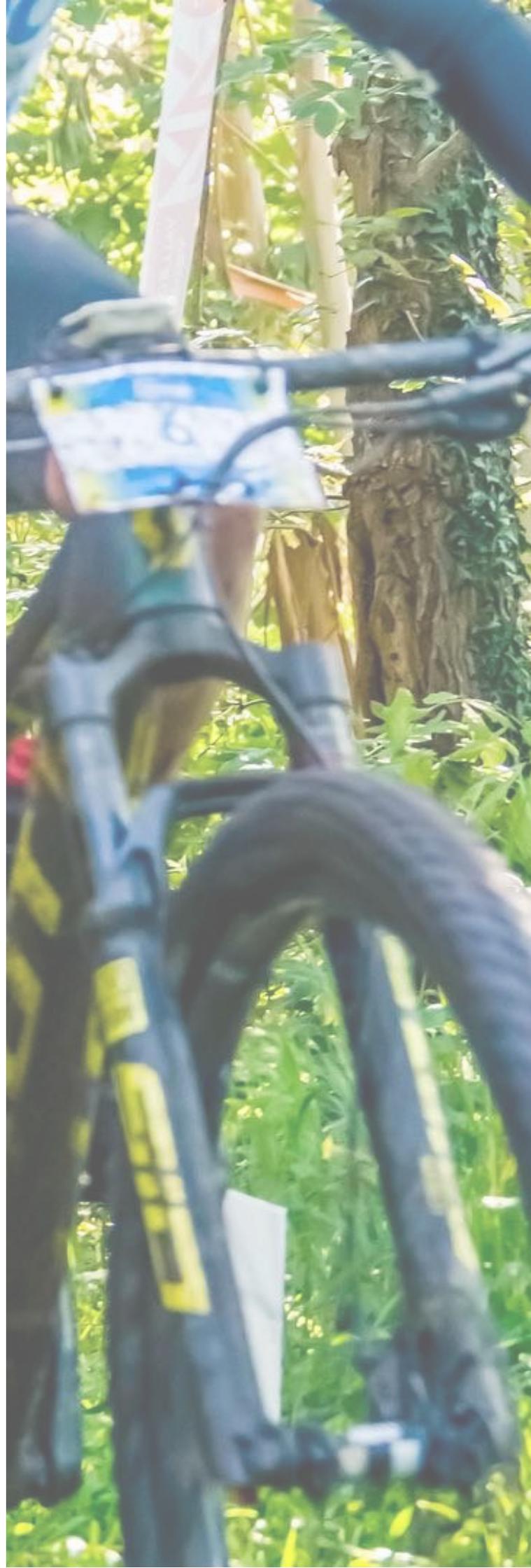


È giunto il momento che il mondo dello sport diventi un ambiente veramente inclusivo, dove la competizione lasci spazio alla cooperazione, al divertimento e alla salute di tutti, in modo che anche le persone affette da malattia rara possano avere la vita migliore e più sana possibile.

Come leader di oggi potete contribuire ad avere un impatto straordinario, per guidare il cambiamento nel campo dello sport e per le generazioni di pazienti affetti da malattie rare, assistenti, allenatori e professionisti che verranno.

Cari membri del Parlamento europeo, cari Commissari europei, cari responsabili politici nazionali e locali, oggi avete il potere di accelerare il processo e migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattia attraverso lo sport nei prossimi anni, senza lasciare che il benessere di 30 milioni di persone sia lasciato alla fortuna o al caso.

Vi invitiamo a prendere in considerazione le nostre parole affinché il mondo dello sport e la politica insieme possano renderlo possibile.





PER APPROFONDIRE

- 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](#)

