

CHOROBY RZADKIE

WŁĄCZENIE SPOŁECZNE I RÓWNE SZANSE W SPORCIE

SPIS TREŚCI:



1. ZALECENIA DOTYCZĄCE POLITYKI

2. KOŃCOWE WYDARZENIA WE WŁOSZECH, HISZPANII I POLSCE

1. ZALECENIA DOTYCZĄCE POLITYKI

Dokument POLICY RECOMMENDATIONS, dostępny w języku angielskim, włoskim, hiszpańskim i polskim na stronie internetowej projektu, jest ostatnim produktem projektu RoW i tym samym opiera się na pracy wykonanej przez Konsorcjum w czasie trwania projektu.

Będąc końcowym produktem projektu, niniejszy dokument opiera się na wynikach działań realizowanych w ramach projektu: wstępnych wynikach badań (WP2) i ocenie kampanii podnoszenia świadomości w krajach partnerskich (WP3), które pomogły konsorcjum zaobserwować, w jaki sposób włączanie osób cierpiących na rzadkie choroby do imprez sportowych ma wpływa na ich zwiększoną aktywność i jakie trudności napotyka się w praktyce.

Rekomendacje Polityki RoW mają na celu zasugerowanie jasnych celów polityki mających na celu zachęcenie decydentów do podejmowania działań na rzecz wspierania osób dotkniętych rzadkimi chorobami oraz wspierania udziału w sporcie, a także doprowadzenia do uznania RD za niepełnosprawność w najważniejszych zawodach sportowych, takich jak np. Igrzyska Paraolimpijskie.

NEWSLETTER #2

GRUDZIEŃ 2022

Zalecenia dotyczące polityki RoW dotyczą dwóch głównych grup docelowych:

- Decydenci krajowi i europejscy
- Krajowe i europejskie organizacje sportowe.

Poprzez zalecenia polityczne skierowane do decydentów, w tym samej Komisji Europejskiej, oraz stowarzyszeń sportowych, dążymy do promowania działań politycznych na szczeblu międzynarodowym na rzecz włączenia niepełnosprawnych sportowców do zawodów sportowych na najwyższym szczeblu, takich jak igrzyska paraolimpijskie. Niniejszy dokument ma również na celu wywarcie wpływu na decydentów politycznych w celu promowania określenia konkretnych polityk sportowych dla pacjentów z rzadkimi chorobami, a w szczególności uznania ich niepełnosprawności w igrzyskach paraolimpijskich.

2.KOŃCOWE WYDARZENIA WE WŁOSZECH, HISPANII I POLSCE

Aby zmaksymalizować widoczność wyników projektu i zaprezentować wyniki projektu, organizacje partnerskie były odpowiedzialne za organizację imprezy sportowej podnoszącej świadomość w każdym kraju w okresie od września do listopada 2022 r.

WYDARZENIE SPORTOWE PODNOSZĄCE ŚWIADOMOŚĆ WE WŁOSZECH

7 października 2022 r. Un Filo per la Vita Onlus zorganizowało finałowe wydarzenie RoW w Rzymie, w Szpitalu Dziecięcym Bambino Gesù, gdzie zorganizowało wydarzenie poświęcone RoW i mające na celu podniesienie świadomości na temat rzadkich chorób. Będąc Szpitalem Dziecięcym Bambino Gesù, szpitalem specjalizującym się w chorobach rzadkich, realizacja wydarzenia odegrała kluczową rolę w dzieleniu się wynikami projektu i przyczynianiu się do trwałości projektu.

Wydarzenie poświęcone było dyskusji o doświadczeniach i wyzwaniach osób cierpiących na choroby rzadkie oraz zaangażowaniu profesjonalistów, pacjentów i opiekunów. Wydarzenie miało na celu przedstawienie projektu RoW i jego wyników, ze szczególnym uwzględnieniem Zaleceń dotyczących polityki.



PODNOSZĄCA ŚWIADOMOŚĆ IMPREZA SPORTOWA W HISZPANII

Hiszpański finał odbył się we wrześniu 2022 roku w Bureli. Imprezę zorganizowano w ciągu trzech dni:

- Prezentacja projektu (19/9/22)

Gospodarzem imprezy była Gmina Burela, a udział w niej wzięli zarówno burmistrz, jak i dyrektor sportowy Xunta de Galicia w Lugo. Pracownicy hiszpańskich partnerów projektu przedstawili projekt i wyniki projektu RoW

- Spacer uświadamiający (24/09/2022)
- Wyścigi terenowe i piesze wędrówki (25/09/2022).



PODNOSZĄCA ŚWIADOMOŚĆ IMPREZA SPORTOWA W POLSCE

16 października zorganizowano finałową imprezę we współpracy ze stowarzyszeniem Aktywny Ćmińsk, które bardzo aktywnie działa na terenie województwa świętokrzyskiego.

Uczestniczyli zarówno chorzy na RD jak i ich rodziny, stowarzyszenie Nadia Szostak (zrzeszające chorych na RD i ich rodziny), niektóre lokalne stowarzyszenia sportowe. Wydarzenie miało charakter biegu promującego zdrowy styl życia i wiedzę o chorobach rzadkich oraz sport jako narzędzie integracji społecznej.

Zrealizowano warsztaty prezentujące projekt RoW, jego cele i rezultaty. Następnie Piotr Pawełko, chory na rzadką chorobę na wózku inwalidzkim, występujący w reprezentacji koszykówki przedstawił swoją historię i zmotywował

