

# ENFERMEDADES RARAS & DEPORTE

EL DEPORTE COMO MEDIO PARA CONSEGUIR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

## EN ESTE NÚMERO:



### 1.Recomendaciones políticas

### 2. Actos finales en Italia, España y Polonia.

## 1.RECOMENDACIONES POLÍTICAS

El documento RECOMENDACIONES POLÍTICAS, disponible en [inglés](#), [italiano](#), [español](#) y [polaco](#) en la página web del proyecto, es el último resultado del proyecto RoW y, por lo tanto, se basa en el trabajo realizado por el Consorcio durante el tiempo de vida del proyecto.

Siendo el resultado final del proyecto, este documento se basa en los resultados de las actividades llevadas a cabo a lo largo del proyecto: los resultados de la investigación inicial (WP2) y la evaluación de las campañas de sensibilización en los países socios (WP3) que ayudaron al consorcio a observar cómo se está llevando a cabo la inclusión de las personas con enfermedades raras en los eventos deportivos y cuáles son las dificultades a las que se enfrentan en la práctica.

Las recomendaciones políticas de RoW pretenden sugerir objetivos políticos claros dirigidos a animar a los responsables políticos a tomar medidas para apoyar a las personas afectadas por enfermedades raras y apoyar la participación en el deporte, así como conseguir el reconocimiento de las ER como discapacidades incluidas en las principales competiciones deportivas como los Juegos Paralímpicos.

Las recomendaciones políticas de RoW se dirigen a dos grupos principales de destinatarios:

- a. Responsables políticos nacionales y europeos
- b. Organizaciones deportivas nacionales y europeas.

A través de las recomendaciones políticas, dirigidas a los responsables políticos, incluida la propia Comisión Europea, y a las asociaciones deportivas, pretendemos promover una acción política a nivel internacional hacia la inclusión de atletas con discapacidad en competiciones deportivas al más alto nivel, como los Juegos Paralímpicos.

## 2. ACTOS FINALES EN ITALIA, ESPAÑA Y POLONIA

Con el objetivo de maximizar la visibilidad de los resultados del proyecto, se organizó un evento de sensibilización en cada país socio entre septiembre y noviembre de 2022.

### EVENTO DEPORTIVO DE SENSIBILIZACIÓN EN ITALIA

El pasado 7 de octubre de 2022, Un Filo per la Vita Onlus celebró el acto final de RoW en Roma, en el Hospital Infantil Bambino Gesù. Un Filo per la Vita Onlus organizó un evento dedicado a RoW con el objetivo de concienciar sobre las enfermedades raras.

Siendo el Hospital Infantil Bambino Gesù un hospital especializado en enfermedades raras, la realización del evento jugó un papel clave para compartir los resultados del proyecto y contribuir a la sostenibilidad del mismo.

El acto se dedicó a debatir la experiencia y los retos de las personas que padecen enfermedades raras y la participación de profesionales, pacientes y cuidadores. El acto tenía por objeto presentar el proyecto RoW y sus resultados, centrándose especialmente en las Recomendaciones políticas.



## NEWSLETTER #2

DICIEMBRE 2022

### EVENTO DEPORTIVO DE SENSIBILIZACIÓN EN ESPAÑA

El acto final español tuvo lugar el pasado mes de septiembre de 2022. El evento deportivo de sensibilización en España se organizó durante tres días:

- Presentación del proyecto (19/9/22)

El evento fue organizado por el Ayuntamiento de Burela y contó con la presencia del Alcalde y del Jefe de Deportes de la Xunta de Galicia en Lugo.

Los miembros del personal de los socios españoles del proyecto presentaron el proyecto y los resultados del proyecto RoW.

- Caminata de sensibilización (24/09/2022)
- Carrera de Trail y Senderismo (25/09/2022).



### EVENTO DEPORTIVO DE SENSIBILIZACIÓN EN POLONIA

El pasado 16 de octubre se organizó el acto final en colaboración con la asociación Aktywny Ćmińsk, muy activa en la región de Świętokrzyskie. Asistieron tanto pacientes con ER como sus familiares, la asociación Nadia Szostak (que reúne a pacientes con ER y sus familiares), algunas asociaciones deportivas locales. El acto fue una carrera de promoción de un estilo de vida saludable y el conocimiento de las enfermedades raras y el deporte como herramienta para la integración social.

Se organizó un taller para presentar el proyecto RoW, sus objetivos y resultados. El socio polaco presentó los resultados del proyecto y Piotr Pawełko, paciente de una enfermedad rara en silla de ruedas que está en el equipo nacional de baloncesto, presentó su historia y motivó a los participantes a ser activos a través del deporte.

