



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per il Lazio
Direzione Generale – Ufficio IV

Via Pianciani 32 – 00185 Roma

AOODRLA – Registro Ufficiale
Prot. n. 4262

Roma, 12 febbraio 2014

Ai Dirigenti Scolastici delle scuole primarie
e degli istituti comprensivi del Lazio

Loro Sedi

Oggetto: Presentazione del Progetto di sensibilizzazione sul tema delle malattie rare. Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena, 299 - Roma, 26 febbraio 2014, ore 16.00.

Si invitano le SS.LL. a partecipare all'incontro di presentazione del progetto di sensibilizzazione sulle malattie rare, promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con il Ministero della Salute e il Patrocinio del Vicariato di Roma, che si terrà a Roma, presso l'aula Pocchiari dell'Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena, 299, il giorno 26 febbraio alle ore 16.

In questa occasione sarà presentata la videofavola interattiva e multimediale "Con gli occhi tuoi" realizzata dai bambini di due scuole primarie in partnership con il MIUR, UNIAMO Fimr, la Federazione Italiana delle Malattie Rare e l'ospedale Bambino Gesù.

La videofavola, pensata come uno strumento di comunicazione finalizzato all'educazione all'integrazione e alla solidarietà dei bambini delle scuole primarie è, in primo luogo un modo per parlare di malattie rare nelle scuole e favorire l'integrazione e l'inclusione di chi, a causa di queste patologie soffre una condizione di svantaggio e, spesso, di isolamento, ma si configura anche come uno spazio libero in cui la creatività trasporta nella dimensione del gioco e della narrazione il tema dell'integrazione di chi è più fragile.

L'esperienza realizzata dalle due scuole nella fase pilota del progetto, è una buona pratica che può essere ripetuta in tutte le classi che vogliono cimentarsi nella produzione di un lavoro creativo e originale per riflettere in modo pratico su un tema altrimenti di difficile comprensione da parte dei bambini.

Allo scopo di fornire un modello e degli spunti, il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità hanno messo a disposizione il video, i materiali formativi e una Guida all'Uso, agli indirizzi: www.congliocchituoit.it e www.salute.gov.it.

La Guida contiene materiali esplicativi sulle malattie rare destinati alle maestre, mentre nel video i personaggi della favola spiegano ai bambini che cosa siano tali malattie.

Tutti i lavori prodotti saranno pubblicati su uno spazio web dedicato al progetto nel portale dell'Istituto Superiore di Sanità. La supervisione scientifica di tutti i contenuti è a cura del Centro Nazionale malattie Rare e dell'Ospedale Bambino Gesù.

Si invitano le SS. LL a partecipare e a dare la più ampia diffusione al progetto.
Si ringrazia per la consueta collaborazione.

f.to cll Dirigente
Mariangela Caturano