

MalpensaNews

Alla Manzoni si celebra la “Giornata delle Malattie Rare”

Tomaso Bassani · Thursday, February 28th, 2019

Anche la **scuola Manzoni di Solbiate Arno** celebra la “**Giornata delle Malattie Rare**” che, tradizionalmente, cade il 28 febbraio di ogni anno.

E così giovedì 28 nella sala della comunità, l’Associazione genitori della scuola primaria di Solbiate Arno, in collaborazione con le Insegnanti delle classi quarta e quinta, hanno organizzato un incontro celebrativo della giornata, dietro indicazioni e richiesta di una mamma speciale, **Veronica Tadeo volontaria AISMAC** (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari), mamma di Tommaso, un bimbo “raro” che frequenta la scuola A. Manzoni.

Un incontro **per insegnare ai ragazzi a conoscere le malattie rare**, per imparare ad accettare chi è “diverso” e per allontanare ogni forma di bullismo: perché la Giornata delle Malattie Rare è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, per i famigliari degli stessi, per gli operatori medici e sociali del settore. Essere rari per molti medici, politici e per la comunità stessa spesso infatti vuol dire essere invisibili, non capiti.

Le malattie infatti colpiscono un numero molto ristretto di persone e di conseguenza generano problemi specifici legati alla loro rarità. Il limite stabilito in Europa, per essere definito “raro” è di una persona affetta ogni 2000. Le conoscenze mediche e scientifiche sulle malattie rare sono scarse e spesso inadeguate. Per la maggior parte delle stesse ancora oggi non è disponibile una cura efficace.

E così, chi è definito malato raro, spesso ricade nel “diverso” e il passo verso l’emarginazione rischia di essere breve.

I bambini della scuola A. Manzoni di Solbiate quindi, dopo l’intervento della pediatra Anna Tosi, guarderanno insieme il film “Wonder”, diretto da Stephen Chobosky tratto dall’omonimo libro, che trasmette importanti messaggi: August Auggie Pullman (il protagonista del film) è un bambino di undici anni con una malformazione craniofacciale che gli impedisce una vita normale. Dopo aver studiato da sempre a casa, viene presa la decisione di frequentare la scuola media pubblica, confrontandosi quindi con la realtà. Che si presenterà dura, ma piena di sorprese. Grazie al film verranno così introdotti due temi importanti: l’accettazione del “diverso” ed il bullismo.

This entry was posted on Thursday, February 28th, 2019 at 12:10 pm and is filed under [Scuola](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.

