



Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca

Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria

Direzione Generale

Via Assarotti, 40 - 16122 Genova - tel. 010/8331218 - fax. 010/8331221
direzione-liguria@istruzione.it www.istruzioneeliguria.it

Genova, 10 febbraio 2016

Ai Dirigenti scolastici degli Istituti di ogni ordine e grado
statali e paritari della Liguria

Oggetto: 29 FEBBRAIO 2016 – IX GIORNATA MONDIALE delle MALATTIE RARE

Anche quest'anno la **Giornata Mondiale per le Malattie Rare** è per la scuola una occasione importante di sensibilizzazione e di partecipazione per dimostrare tutta la solidarietà di cui la scuola stessa è capace e per abbattere le barriere che ancora si frappongono ad una completa integrazione.

Proprio tra i banchi ha luogo l'inserimento sociale di ogni bambino, compreso colui che soffre per una malattia rara e che ha bisogno non solo di cure mediche, ma soprattutto di attenzioni e di coinvolgimento da parte dei coetanei e della comunità educante.

Per questo motivo, si invitano le SS.LL. ad incoraggiare nel proprio Istituto la riflessione sulle finalità della Giornata e a sostenere l'impegno per un inserimento sempre più motivato e consapevole dei giovani affetti da tali malattie.

Si segnala che, in occasione della Giornata Mondiale, saranno organizzate a Genova le seguenti iniziative:

Sabato 27 febbraio 2016

Dalle ore 14 presso l'atrio di *Palazzo Ducale* saranno allestiti stand informativi che racconteranno alcune storie di malati rari a cura del gruppo di consultazione malattie rare della Regione Liguria.

Domenica 28 febbraio 2016

Presso il *Teatro dell'Archivolto* Sala Gustavo Modena, alle ore 14.30 e alle ore 17,00 andrà in scena, a cura della Compagnia teatrale "*Sulle ali della fantasia*", Associazione di promozione sociale non-profit, lo spettacolo per famiglie "*Il segreto del ghiaccio*".

Per informazioni:

Agenzia Regionale Sanitaria Liguria,
Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
consultazioneliguria.malatrare@gmail.com

Con l'occasione si inviano i più cordiali saluti.

F.to IL DIRETTORE GENERALE
Rosaria Pagano

Firma autografa sostituita a mezzo stampa ai sensi dell'art. 3, comma 2 del decreto legislativo n. 39/1993.

RP/AD