

NAEVUS ITALIA ONLUS



Sede Legale Via XXV Aprile 73, 27010 Siziano Pavia - C.F. 960734002

Naevus Italia non ha finalità di lucro ed ha l'obiettivo di riunire e supportare i soggetti portatori della patologia rara del NEVO MELANOCITICO CONGENITO GIGANTE



Naevus Italia Onlus dal 2005 è l'associazione di adulti e bambini con **Nevo Melanocitico Congenito Gigante , NMCG**, (cioè un neo di grandi dimensioni, che supera i 20 cm e può arrivare a ricoprire tra il 10 e il 90% del corpo, oppure il viso o il cranio), e delle loro famiglie, impegnata a promuovere l'incontro, la coesione e il perseguimento di progetti comuni, che in ambito clinico, psicologico e sociale, possano far vivere meglio chi è portatore di una malattia rara e orfana, ancora oggi non prevista nei Livelli Essenziali di Assistenza, senza forme di tutela garantite in tutto il territorio nazionale.

Siamo pochi: 1 neonato ogni 30.000-50.000 nasce con il NMCG sul corpo, 1 su 500.000 sul viso, ma ci siamo organizzati e facciamo di tutto in Italia e nel mondo, per farci conoscere e per far accettare la diversità estetica che la nostra patologia comporta.

Siamo convinti che la valorizzazione della diversità, debba essere trasformata da disagio in punto di forza, e da anni promuoviamo incontri nelle scuole, mostre sulla diversità, progetti di ricerca sul nevo in abito psicologico.

Pertanto, in questa ottica, abbiamo deciso di aderire al progetto **INTEGRARE**, promosso dalla Federazione **UNIAMO** cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che si prefigge come obiettivo di supportare l'integrazione degli aspetti assistenziali con gli aspetti sociali della vita di una persona con malattia rara.

In questa ottica, una delle azioni prevista dal progetto è quella di **sensibilizzazione delle scuole rispetto al tema delle malattie rare**, al fine di favorire la creazione di processi e percorsi inclusivi per persone con Malattia Rara a partire dal contesto scolastico.

Tale attività consisterà in particolare in un **percorso formativo gratuito di 20 ore complessive** dedicato ad **alunni ed insegnanti** delle scuole interessate, e sarà strutturato in 4 incontri da 5 ore ciascuno o 5 incontri da 4 ore ciascuno da realizzarsi auspicabilmente entro il 15 ottobre 2020, che prevede l'informazione e la sensibilizzazione sulla questione delle persone con malattia rara a scuola, con la proposta del gioco "removing barriers" e di seminari di approfondimenti rispetto a Malattie Rare e inclusione scolastica, anche con riferimento alla Didattica a Distanza.

Ai fini di una corretta divulgazione e per rendere maggiormente efficace tale iniziativa di sensibilizzazione e formazione, coordinata da docenti di pedagogia presso Università del territorio, Vi chiediamo di inoltrare agli ISTITUTI Scolastici del territorio di vostra competenza,

NAEVUS ITALIA ONLUS



Sede Legale Via XXV Aprile 73, 27010 Siziano Pavia - C.F. 960734002

*Naevus Italia non ha finalità di lucro ed ha l'obiettivo di riunire e supportare i soggetti portatori della patologia rara
del NEVO MELANOCITICO CONGENITO GIGANTE*

la **Lettera in allegato** alla presente email, con invito a restituirlo alla Federazione entro il 15 maggio 2020
(segreteria@uniamo.org)

Ogni altra informazione sull'associazione e sulla patologia potete trovarla sui siti web www.nevogigante.it,
www.uniamo.org, o contattandomi personalmente.

Cordialità

Luisa Calvano
Vicepresidente
Responsabile Progetto scuola
Naevus Italia Onlus
Progetto.scuola@nevogigante.it
Cell...3801518794.....