



**ISTITUTO COMPRENSIVO STATALE "CESCO BASEGGIO"**  
**via Trieste n. 203, 30175 Venezia Marghera, tel/fax 041920530**  
**C.F. 94000070279 – veic87100t@istruzione.it**

Venezia Marghera, 29 febbraio 2024

Circ. n.215

Al personale in elenco

**e p.c. al DSGA**

**Oggetto: "Giornata Internazionale delle Malattie Rare"**

Sperando di fare cosa gradita, si evidenzia che il 29 febbraio 2024 si celebra il **Rare Disease Day**, la **"Giornata Internazionale delle Malattie Rare"**, un'occasione per sensibilizzare sul tema e promuovere in tutto il mondo l'inclusione delle persone con una malattia rara e la loro partecipazione piena, equa e significativa alla società.

Al seguente link <https://uniamo.org/kit-scuola/> si possono trovare alcune attività e i materiali utili a spiegare a bambini e ragazzi la convivenza con una malattia rara.

Si segnala anche il podcast *RaraMente - Viaggio intorno alla disabilità* che l'Associazione *CDKL5 - Insieme verso la cura* ha realizzato partendo dall'idea che una malattia genetica rara non colpisce solo chi riporta la mutazione, ma anche tutte le persone che la circondano. Il podcast racconta la disabilità e ciò che comporta dal punto di vista di chi non è malato, ma che con la malattia è comunque costretto a fare i conti. Ogni episodio di "RaraMente" offre una visione diversa di una patologia complessa come il Disordine da deficit di cdkl5 attraverso gli occhi di chi la vive in modo indiretto. Il podcast è disponibile su *Spotify, Youtube, Apple podcast* e *Amazon Music* a partire da oggi con un nuovo episodio ogni giovedì per un numero complessivo di 8 puntate.

**Il Dirigente Scolastico**

Prof. Giuseppe Omar LICCIARDI  
*Firma autografa sostituita a mezzo stampa  
ai sensi art.3 comma 2 del D.lgs.39/93*