

# Malattie rARE NOSTRUM: La vita a bordo incoraggia l'autostima

Aiutare gli adolescenti affetti da Malattie Rare a diventare il più possibile autonomi, guadagnando maggiore autostima. E' questo lo scopo di "Malattie rARE NOSTRUM", iniziativa realizzata dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù insieme a Tender to Nave Italia, che ha preso il via il 31 maggio dal Porto di Civitavecchia a bordo di Nave Italia, il brigantino a vela più grande del mondo.



Per questa prima edizione di "Malattie rARE NOSTRUM" sono 10 i ragazzi, tutti affetti da malattie metaboliche, che vivranno l'esperienza, lontani dalle famiglie, della vita di bordo per 5 giorni, da Civitavecchia a Gaeta, passando per l'arcipelago pontino e per il litorale laziale. Un'opportunità per mettersi alla prova in un ambiente in cui potranno guadagnare fiducia e indipendenza in vista della vita adulta. Ad accompagnarli un gruppo di educatori, appositamente preparati per l'occasione, del Bambino Gesù.

Nella prima edizione del progetto "Malattie rARE NOSTRUM" viene affrontata la tematica delle Malattie Metaboliche, un capitolo ben definito delle Malattie Rare che comprende numerose patologie genetiche caratterizzate da difetti biochimici. Il progetto, che durerà 3 anni, prevede il coinvolgimento di ragazzi affetti dalla stessa categoria di malattie rare (un gruppo ogni anno), per rendere più omogenee le problematiche da affrontare in base alle similitudini che questi ragazzi presentano nelle loro abitudini di vita quotidiana: quadro clinico, alimentazione, farmaci, ecc. . L'ipotesi pedagogica del progetto, durante un'avventura protetta come quella su Nave Italia, è la certezza che un contesto così peculiare quale quello della "vita di mare" e la convivenza tra i ragazzi, l'equipaggio della Marina Militare e gli educatori possano fornire degli stimoli positivi ai pazienti che hanno alle spalle una lunga storia personale e familiare, logorante e talvolta per la sua "specialità" isolata e isolante.

Nave Italia come luogo dove la "diversità" possa diventare forza e conoscenza dell'altro e punto di incontro per la condivisione di esperienze di vita in grado di favorire la consapevolezza che affrontando percorsi e comportamenti nuovi sia possibile far crescere la libertà e l'autostima concorrendo all'esito positivo nel percorso terapeutico. Il sentirsi parte dell'equipaggio, la collaborazione, il lavoro manuale e anche la condivisione degli spazi e soprattutto delle regole darà modo ai ragazzi di misurarsi non solo con i propri limiti ma con le proprie capacità e peculiarità. Non solo "speciali" nella malattia, ma eccezionali nella vita. Il senso di appartenenza al "gruppo" rompe l'isolamento inducendo alla condivisione e allo scambio di idee e sensazioni.

Fonte: <http://www.ospedalebambinogesu.it>

[malattie rare, viaggi](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

[http://www.pkuinfo.it/news/malattie\\_rare\\_nostrum](http://www.pkuinfo.it/news/malattie_rare_nostrum)

Last update: **2014/02/18 13:16**

