

---

## **Malattie rare: Roma, il 23 febbraio alla Camera un convegno dedicato a famiglie, caregiver e fratelli**

“Malattie rare, tumori rari e famiglia: come sostenere caregiver e rare sibling” è il tema del convegno in programma il 23 febbraio a Roma (Camera dei deputati) per iniziativa del deputato Lorenzo Cesa, in collaborazione con la senatrice Paola Binetti e in media partnership con Omar – Osservatorio malattie rare. “Le malattie e i tumori rari – si legge nella presentazione – sono un gruppo di patologie eterogenee tra loro, possono presentarsi alla nascita o in qualsiasi età della vita, possono essere velocemente fatali oppure determinare cronicità e disabilità da lievi a gravissime. In ogni caso la maggior parte di loro per il rischio di trasmissione familiare, per la necessità di terapie frequenti, per la necessità di mobilità sanitaria e per il carico assistenziale elevato impattano in maniera molto forte su tutto il nucleo familiare”. I familiari, “siano essi genitori, figli, fratelli o congiunti sono spesso chiamati a farsi carico di assistenza, pratiche burocratiche, riorganizzazione degli spazi e dei tempi di vita, nonché a far fronte a nuove e spesso ingenti spese e a cambiamenti lavorativi”. Il carico di assistenza e cura che grava sui familiari va spesso al di là del normale supporto dovuto nei confronti dei membri della famiglia, andando invece a supplire a carenze organizzative del sistema socio sanitario. In che modo questo sistema ricambia le famiglie con attenzioni, norme e tutele adeguate? Come riconosce il ruolo del caregiver familiare e dei rare sibling, ossia fratello/sorella di persona con malattia rara? In che modo intende qualificare e supportare i genitori nel “dopo di loro”, cioè nel momento in cui un’eventuale morte dei figli li priverà sia del ruolo di genitori che del ruolo di caregiver? Di qui il convegno che, in prossimità della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day – 29 febbraio), ha l’obiettivo di “analizzare queste tematiche e discutere le azioni fatte e quelle ancora da intraprendere insieme a tutti i protagonisti del sistema malattie rare”.

Giovanna Pasqualin Traversa