
Malattie rare: Sip, SimgePed e Omar insieme per aiutare e sostenere i “Rare Sibling”

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, Società italiana di pediatria (Sip), Osservatorio malattie rare (Omar) e Società italiana malattie genetiche pediatriche e disabilità congenite SimgePed annunciano una collaborazione a supporto dei fratelli e delle sorelle di bambini e ragazzi con malattie rare e disabilità (Rare Sibling). Sono migliaia gli adolescenti che quotidianamente supportano i genitori nel prendersi cura dei fratelli con patologia rara, spesso i loro bisogni restano in secondo piano, vivono in bilico tra senso di responsabilità e voglia di leggerezza e normalità. Le conseguenze della situazione familiare sul loro sviluppo sono ancora poco esplorate. Fare emergere e far conoscere i loro bisogni ed elaborare soluzioni è stato l'obiettivo del progetto “Rare Sibling” avviato da Omar nel 2018 e al quale Sip e SimgePed hanno convintamente aderito. Da queste premesse nasce un più ampio progetto di collaborazione il cui primo passo è l'avvio di un percorso conoscitivo dedicato ai pediatri che, soprattutto per le famiglie che affrontano le malattie rare, rivestono un ruolo determinante nella “presa in carico” di tutti i componenti del nucleo familiare. Sarà realizzata una survey tra gli 11mila pediatri aderenti a Sip e SimgePed, finalizzata a comprendere quanto i pediatri italiani conoscano la situazione di fratelli e sorelle che affrontano le malattie rare e quale ruolo possono ricoprire nell'elaborazione di programmi socio-sanitari in grado di supportare i “Rare Sibling”. I risultati saranno presentati in occasione di un Simposio organizzato in occasione del 76° Congresso italiano di pediatria (25-28 maggio 2021). “Nei quasi tre anni di ‘Rare Sibling’ abbiamo potuto constatare come tutti, ma soprattutto i più giovani, sentano l'esigenza di parlare delle proprie esperienze, di dividerle e di ascoltare quelle dei loro coetanei. Hanno bisogno di non sentirsi gli unici ad avere un fratello o una sorella con una malattia rara, e di sapere quali sono le strategie di adattamento degli altri. Il confronto con i pari è importante per loro, ma si avverte anche il bisogno di sentirsi più compresi dalle figure adulte, anche al di fuori della famiglia. Avere accanto una figura medico-scientifica sensibile alla loro condizione può essere un grande aiuto, per il sibling e per tutta la famiglia”, afferma Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore Omar.

Giovanna Pasqualin Traversa