
Rare Sibling, riparte il progetto OMaR, insieme a diverse società scientifiche

Autore: Chiara Andreola

Fonte: Città Nuova

Nel 2021 il progetto OMaR, oltre a proseguire con le attività di storytelling e dei gruppi esperienziali online, organizzerà una serie di attività realizzate in collaborazione con nuove e numerose società scientifiche

Nelle famiglie in cui c'è un bimbo ammalato, specie se di una malattia rara – sulla quale spesso non sono disponibili **conoscenze scientifiche** comparabili a quelle di altre patologie, appunto a causa della rarità della malattia – è naturalmente questo a richiedere la maggioranza delle **attenzioni**. Possono esserci però anche dei fratelli e/o sorelle, che si trovano in una posizione senz'altro non facile: in molti casi sta a loro – almeno nel caso di quelli che hanno l'età per farlo – **aiutare i genitori** nella cura dei fratelli, accettando di non ricevere a propria volta dai genitori tutto il tempo e le attenzioni che mamma e papà stessi vorrebbero dar loro; possono trovarsi a dover rinunciare a quella che è la **“vita normale”** dei ragazzi della loro età, in ragione delle necessità della famiglia; possono avere sentimenti **ambivalenti** nei confronti del fratello o sorella ammalato – da un lato un grande amore e una forte spinta a prendersene cura, dall'altro un vederli come un peso –; o addirittura **sensi di colpa** o di disagio, specie nei casi delle malattie genetiche, perché “è successo a lui/lei e non a me”. Proprio per dare voce e attenzione a questi ragazzi è partito nel 2018 il progetto **“Rare Sibling”** (letteralmente “fratello/sorella raro/a”, dato che in inglese “sibling” sta ad indicare ambo i sessi) promosso dall'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), e che proprio nel 2021 ha registrato degli importanti passi avanti.

Scopo del progetto è in primo luogo, appunto, quello di **“dare voce”**: a dal 2019 è iniziata un'attività di *storytelling* (letteralmente “raccontare storie”) dedicata alla raccolta delle esperienze dirette, passano attraverso il portale divulgativo www.raresibling.it. È stata inoltre realizzata un'indagine conoscitiva, che ha consentito di far emergere la realtà nella quale vivono questi ragazzi e i loro genitori. Le testimonianze e i risultati dell'indagine sono stati poi **pubblicati nel volume “La mia storia è quella di mio fratello. Racconti di famiglie e di malattie rare”**, realizzato da O.Ma.R. per l'Editore Rarelab. Nel 2020 è poi partito il progetto di due **gruppi esperienziali online** con l'obiettivo di promuovere l'aggregazione, il confronto e lo scambio: anche da questi è nata una pubblicazione, *“Gli Equilibristi. Come i Rare Sibling vivono le malattie rare”*, che ha ricevuto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN). Nel 2021, oltre a proseguire le attività di storytelling e dei gruppi esperienziali online con la dott.ssa **Laura Gentile**, psicologa e psicoterapeuta, verranno organizzate una serie di attività realizzate in collaborazione con alcune società scientifiche: e la notizia è appunto che sono numerose le società e associazioni del mondo medico e scientifico che si sono aggiunte al novero di quelle che sostengono il progetto.

(da Pexel)

In particolare verrà promossa **un'indagine** che coinvolgerà oltre 11.000 pediatri della Società Italiana di Pediatria (SIP) e dalla SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite), con l'obiettivo di realizzare una prima analisi per comprendere **quanto i pediatri italiani conoscano** la situazione dei *Rare Sibling* e quale ruolo possono ricoprire nell'elaborazione di

programmi socio-sanitari in grado di rispondere alle diverse problematiche emerse grazie alle attività del progetto. I risultati dell'indagine saranno presentati durante un simposio organizzato in occasione del **76° Congresso Italiano di Pediatria**, dal 25 al 28 maggio prossimi.

Con la SIMeN si avvierà poi una collaborazione che avrà l'obiettivo di accompagnare l'attività di *storytelling* e favorire l'elaborazione personale di **testimonianze** che potranno essere pubblicate sul sito e raccolte nella pubblicazione. Inoltre, verranno elaborate delle **raccomandazioni** con l'obiettivo di fornire alle associazioni di pazienti uno strumento da utilizzare nell'ambito delle attività dedicate ai *Rare Sibling*.

«Siamo felici che, finalmente, **si stia dedicando attenzione** a questo tema e di essere riusciti a coinvolgere le società scientifiche che si stanno adoperando per dare risposte alle molte difficoltà che questi fratelli e sorelle si trovano ad affrontare sin da quando sono piccoli – ha dichiarato **Stefania Collet**, coordinatrice del Progetto Rare Sibling –. Quello che desiderano di più i ragazzi è che si parli con loro e che si dia valore al **grande impegno** che, quotidianamente, destinano alla famiglia. Per questo motivo chiediamo che venga istituita la Giornata Nazionale dei Rare Sibling durante la quale parlare di soluzioni concrete per riconoscere, anche a loro, il ruolo di **caregiver**. L'Italia potrebbe essere la prima nazione in Europa a lanciare questo importante messaggio e, come spesso accade al nostro Paese nell'ambito delle malattie rare, potrebbe rappresentare un modello virtuoso da copiare». La giornata potrebbe essere idealmente il 31 maggio, che è già riconosciuta come Giornata Europea dei Sibling. Le attività del Progetto Rare Sibling, che ha ricevuto il contributo non condizionato di Pfizer, vengono realizzate in collaborazione con oltre **30 associazioni** e un comitato scientifico composto da ANFFAS-Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale e Comitato Siblings Onlus. Per avere informazioni su come partecipare ai gruppi esperienziali e raccontare la propria testimonianza, basta inviare un'email a info@raresibling.it. La maniera migliore per conoscere il progetto, ma anche semplicemente per capire che cosa questi ragazzi vivono, ricavarne buone pratiche da estendere o banalmente prendere coscienza di quelle che sono le loro necessità, è leggere le testimonianze pubblicate sul sito.