



Il progetto Rare Sibling

Il vissuto dei fratelli e sorelle di persone con disabilità è caratterizzato dalla difficoltà di codificare e gestire sentimenti di rabbia, tristezza e sofferenza che spesso sfociano in un senso di isolamento. L'isolamento può essere sia «sociale», per le limitazioni imposte dall'andare con un fratello / sorella malato, "interno" per essere escluso dall'attenzione dei genitori o per la decisione di "mettersi da parte" per non aggiungere ulteriori preoccupazioni.

I «fratelli rari» (Rare Siblings) - fratelli o sorelle di bambini con malattie rare - hanno ancora più difficoltà che per altre malattie a causa della minore conoscenza, meno possibilità di scambio e confronto con altre famiglie che generano più isolamento. Inoltre, trattandosi di malattie genetiche, c'è anche un senso di vergogna e senso di colpa a causa della sensazione di avere un "difetto". Inoltre, mentre le famiglie con le malattie più conosciute e diffuse, spesso ricevono sostegno da gruppi e organizzazioni specifici anche all'interno dei centri di cura, questo è molto raro per le Malattie Rare, dove lo sforzo maggiore è quello di fornire una soluzione terapeutica.

Per contribuire a far conoscere questa condizione **Osservatorio Malattie Rare**, nel 2018, ha deciso di realizzare il **Progetto Rare Sibling** che si concentra sui fratelli o sorelle di bambini e adulti affetti da una malattia rara. L'obiettivo del lavoro, reso possibile grazie al contributo incondizionato di Pfizer, è porre l'attenzione su un componente spesso sottovalutato, il sibling, come elemento indispensabile per migliorare la qualità di vita complessiva all'interno dei nuclei familiari toccati dalle malattie rare.

Il Progetto, che vede la partecipazione attiva delle Associazioni di Pazienti, è realizzato con il supporto specialistico della dottoressa **Laura Gentile**, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, e del Comitato scientifico composto da **ANFFAS** – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale e **Comitato Siblings Onlus**.

Le attività del Progetto

A partire dal 2019 è iniziata un'attività di storytelling dedicata alla raccolta delle esperienze dirette che passano attraverso il portale divulgativo www.raresibling.it. E' stata, inoltre, realizzata un'indagine conoscitiva che ha consentito di far emergere la realtà nella quale vivono i sibling e i genitori.

Le testimonianze e i risultati dell'indagine sono stati **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, oltre a proseguire l'attività di storytelling, sono stati organizzati due **Gruppi Esperienziali online** che hanno avuto l'obiettivo di promuovere l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra rare sibling.

L'esperienza dei Gruppi e le testimonianze sono state **raccolte nel volume "Gli Equilibristi. Come i Rare Sibling vivono le malattie rare"**, che ha ricevuto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) e si apre con un'approfondita prefazione della Senatrice Paola Binetti e l'introduzione a cura del Prof. Alberto Villani, presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP).



Nel 2021, oltre a proseguire le attività di storytelling e dei Gruppi Esperienziali online, verranno organizzate una serie di attività realizzate in collaborazione con alcune Società Scientifiche.

In particolare è stata avviata **una survey che coinvolgerà oltre 11.000 pediatri della Società Italiana di Pediatria (SIP) e dalla SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite)**. L'indagine ha 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 Rare Sibling. I risultati dell'indagine saranno presentati durante un Simposio organizzato in occasione del 76° Congresso Italiano di Pediatria che avrà luogo dal 25 al 28 maggio 2021.

Con la **SIMeN (Società Italiana di Medicina Narrativa)** si avvierà 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 dedicata ai Rare Sibling e renderle autonome.

Le Associazioni che hanno aderito al Progetto Rare Sibling

- A.I.S.A. Lazio Onlus – Associazione Italiana Lotta Sindromi Atassiche
- A.I.Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus
- Acondroplasia – Insieme Per Crescere Onlus
- AIMAR Associazione Italiana Malformazioni Anorettali
- AISW Associazione Italiana Sindrome Di Williams
- AMD Associazione Malattia Drepanocitica
- A-Ncl Associazione Nazionale Ceroido Lipofuscinosi
- ANIPI Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie
- ASBI Onlus – Associazione Spina Bifida Italia
- ASMARA Onlus
- ASSIEME Onlus
- Associazione Charcot-Marie-Tooth Acmt Rete
- Associazione Famiglie LGS Italia
- Associazione GLUT1
- Associazione X Fragile
- CbIC – Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria
- Collagene Vi Italia Onlus
- Comitato Disabilità Municipio X
- Coordinamento Malattie Rare Lazio
- ESEO Italia Associazione di famiglie contro l'esofagite eosinofila
- fAmy Onlus Associazione Italiana Amiloidosi
- FIRST Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela dei Diritti
- Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Onlus FAST Italia
- Insieme è Possibile Onlus
- La Gemma Rara
- Le Ali di Camilla
- Linfa Onlus Associazione Neurofibromatosi
- Noi Huntington Onlus
- Parent Project Aps
- Unione Italiana Ittiosi