



Tra le novità del 2021 un'ampia indagine tra i pediatri e la richiesta di istituire, primi in Europa, una giornata dedicata, il 31 maggio



Roma, 30 aprile 2021 - Cresce l'attenzione nei confronti di migliaia di sorelle e fratelli (i "Rare Sibling") che dedicano molto del loro tempo ad assicurare sostegno e serenità all'interno delle famiglie che affrontano le malattie rare. Sono sempre di più, infatti, le Associazioni di pazienti che, grazie all'attività di sensibilizzazione realizzata in questi anni da Osservatorio Malattie Rare attraverso il Progetto Rare Sibling, decidono di realizzare dei progetti dedicati ai "sibling".

La conferma che il tema sia di grande interesse è arrivata anche dal numero crescente di studenti universitari che decidono di dedicare la tesi di laurea proprio ai Rare Sibling; si va dal digital storytelling, come strumento utile a ridurre l'ansia legata a situazioni stressanti, all'indagine psicologica volta a indagare l'impatto che la disabilità ha sul contesto familiare.

La vera novità di quest'anno è però l'ingresso al fianco del progetto di importanti società scientifiche.

Grande interesse è stato infatti mostrato da parte della Società Italiana di Pediatria (SIP) e della Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD) che hanno deciso di realizzare un'indagine su 11mila pediatri per comprendere quale sia la loro percezione relativa alla condizione che vivono i fratelli e le sorelle all'interno delle famiglie. I risultati dell'indagine saranno presentati il prossimo 27 maggio, in occasione di un Simposio organizzato in occasione del 76° Congresso Italiano di Pediatria.

Anche la Società Italiana di Psicologia pediatrica (SIPPed) ha deciso di collaborare alle attività dedicate ai Rare Sibling mettendo a disposizione le proprie competenze, in ambito clinico e scientifico, con l'obiettivo di contribuire a mettere l'attenzione su migliaia di bambini e ragazzi.

Un'altra importante novità del 2021 è la collaborazione con la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) che nasce con l'obiettivo di elaborare delle "Raccomandazioni" per fornire alle Associazioni uno strumento utile nell'ambito della raccolta di testimonianze dei 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.

Nell'ambito del Progetto è già iniziata l'attività di storytelling dedicata alla raccolta delle esperienze dirette che vengono pubblicate sul portale www.raresibling.it. A partire dalle prossime settimane, invece, ripartiranno anche i Gruppi Esperienziali Online guidati dalla Dott.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, che hanno l'obiettivo di favorire l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra Rare Sibling. Agli incontri, che si svolgeranno da giugno a settembre, potranno partecipare un massimo di 20 Sibling divisi in due classi d'età: 14-18 anni e 19-27 anni.

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.