

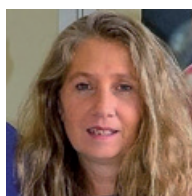
Sibling, quando “di mezzo” vi è una malattia rara



“La presenza di mio fratello non ha mai rappresentato un peso per me, lo definisco semplicemente una persona speciale”. “Avrei dovuto incoraggiarlo e invece era lui che incoraggiava me”. “Quando la malattia comprometterà le funzioni cognitive e l'autonomia di mio fratello, l'amore resterà sempre, noi due non ci separeremo mai”.

Sono solo alcune delle toccanti testimonianze di rare sibling, fratelli o sorelle di malati rari, raccolte e pubblicate nel volume “La mia storia è quella di mio fratello. Racconti di famiglie e di malattie rare”, realizzato da Osservatorio Malattie Rare (OMaR), per l'Editore Rarelab. Un legame determinante nello sviluppo relazionale, quello tra fratelli e sorelle. Ancor più complesso quando in famiglia arriva un bambino con una malattia rara. Qual è l'impatto emotivo sui sibling, gli altri figli, che dovranno necessariamente convivere con la malattia e che spesso rimangono invisibili?

La parola ‘sibling’ trova un suo specifico uso nella letteratura medica, dove viene usata al posto di “brother” o “sister” per indicare i fratelli o sorelle di soggetti affetti da patologie o disabilità. La valutazione degli effetti della presenza di bambini con disabilità in una famiglia, fino agli anni '80, era focalizzata su studi dedicati ai genitori, in particolare sulla madre, considerata la principale caregiver. Solo negli anni successivi, la ricerca scientifica ha iniziato a studiare i sibling esplorando gli effetti della situazione familiare sul loro sviluppo.



Stefania Collet

Coordinatrice del Progetto Rare Sibling OMaR (Osservatorio Malattie Rare)

*In Italia
450.000
giovani sotto
i 16 anni
vivono
al fianco
di chi ha
una malattia
rara*

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; CblC - 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; Linfa Onlus Associazione Neurofibromatosi; Noi Huntington Onlus; Parent Project Aps; Unione Italiana Ittiosi.

Ad oggi, questo ramo di ricerca è ancora quasi del tutto inesplorato, perlomeno in Europa, mentre negli USA ha goduto di un'attenzione un po' più elevata, ma comunque non incisiva.

Secondo i dati dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, gli unici disponibili, oltre il 5% dei bambini e dei ragazzi con meno di 16 anni rappresenta fratelli o sorelle di pazienti con malattia rara: quasi 450.000, fra bambini e ragazzi, in Italia.

Per contribuire a far conoscere questa condizione dal 2018 l'Osservatorio Malattie Rare (OMaR) porta avanti il *Progetto Rare Sibling*, che si concentra sui fratelli o sulle sorelle di bambini e adulti affetti da una malattia rara. L'obiettivo del lavoro, reso possibile grazie al contributo incondizionato di Pfizer, è di 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. Per conoscere sempre più da vicino chi sono questi ragazzi, viene realizzata un'attività di storytelling dedicata alla raccolta delle esperienze dirette che vengono pubblicate sul portale www.raresibling.it. Nel corso dei due anni di attività del Progetto è stata anche realizzata un'indagine conoscitiva che ha fatto emergere la realtà nella quale vivono i sibling e i loro genitori e alla quale hanno risposto 83 sibling e 126 genitori.

A partire da giugno 2020 l'Osservatorio ha promosso la formazione di gruppi esperienziali che hanno l'obiettivo di favorire l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra rare sibling. Ai gruppi esperienziali, che si svolgono con cadenza mensile sino a ottobre, partecipano un massimo di 20 sibling di diverse età: dai 14 ai 18 anni e dai 19 ai 25 anni. Al termine degli incontri sarà elaborata una pubblicazione con il risultato di questa esperienza che sarà messa a disposizione delle famiglie, delle associazioni di pazienti e di chiunque sia interessato.

Le attività del *Progetto Rare Sibling*, che oggi vede l'adesione di 29 Associazioni che operano nelle Malattie Rare, sono realizzate con il supporto specialistico della dottoressa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, del Comitato scientifico composto da ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale e del Comitato Siblings Onlus. ■