

MALATTIE RARE – TUMORI RARI E FAMIGLIA: COME SOSTENERE *CARE GIVER e RARE SIBLING*

Evento realizzato su iniziativa On. **Lorenzo Cesa**

in collaborazione con l'On. **Paola Binetti** e con Osservatorio Malattie Rare

23 febbraio 2024, 9.30 – 13.00

Sala Matteotti, Palazzo Theodoli-Bianchelli, Camera dei Deputati

Le malattie e i tumori rari sono un gruppo di patologie eterogenee tra loro, possono presentarsi alla nascita o in qualsiasi età della vita, possono essere velocemente fatali oppure determinare cronicità e disabilità da lievi a gravissime. Ad oggi se ne conoscono almeno 10.000, e in Italia si stima che ne siano colpite oltre 2 milioni di persone. In ogni caso la maggior parte di loro per il rischio di trasmissione familiare, per la necessità di terapie frequenti, per la necessità di mobilità sanitaria e per il carico assistenziale elevato impattano in maniera molto forte su tutto il nucleo familiare e non sono mai solo un 'problema del singolo'.

I familiari, siano essi genitori, figli, fratelli o congiunti sono spesso chiamati a farsi carico di assistenza, pratiche burocratiche, riorganizzazione degli spazi e dei tempi di vita, nonché a far fronte a nuove e spesso ingenti spese e a cambiamenti lavorativi. Il carico di assistenza e cura che grava sui familiari va spesso al di là del normale supporto dovuto nei confronti dei membri della famiglia, spesso deve necessariamente supplire a carenze organizzative del sistema socio sanitario.

In che modo questo sistema ricambia le famiglie con attenzioni, norme e tutele adeguate?

Come riconosce il ruolo del caregiver familiare, dei rare sibling – fratello/sorella di persona con malattia rara?

In che modo intende qualificare e supportare i genitori nel 'dopo di loro', cioè nel momento in cui un'eventuale morte dei figli li priverà sia del ruolo di genitori che del ruolo di caregiver?

È su questi temi che, in prossimità della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, On. e Prof.ssa Paola Binetti – in collaborazione con Osservatorio Malattie Rare – OMaR, ha ritenuto opportuno organizzare presso la Camera dei Deputati un momento di incontro per analizzare queste tematiche e discutere le azioni fatte quelle ancora da intraprendere insieme a tutti i protagonisti del sistema malattie rare.

Agenda dei lavori

9.30 Registrazione dei partecipanti

10.00 Introduzione e apertura dei lavori

On. Prof. Paola Binetti, Past President Intergruppo parlamentare Malattie rare, OMaR Ambassador

Prof. Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO

10.10 Saluti istituzionali

On. Marcello Gemmato*, Sottosegretario di Stato per la Salute

On. Maria Teresa Bellucci*, Viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del Governo

On. Lorenzo Cesa, Commissione IX "Trasporti, poste e telecomunicazioni", Camera dei deputati

Sen. Orfeo Mazzella*, Presidente Intergruppo Malattie Rare e Oncologiche

10.30 Caregiver: l'importanza di un impegno non riconosciuto

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Presidente Osservatorio Malattie Rare – OMaR

On. Ilenia Malavasi*, Commissione XII “Affari sociali”, Camera dei deputati

Serafino Pontone Gravaldi*, Responsabile Nazionale Federazione Italiana Pediatri – FIMP per le malattie rare

Lezzi Rondall*, testimonianza madre Boliviana

Nicoletta De Rossi, presidente Associazione ConSLAncio Onlus – Alleanza Malattie Rare

Giorgia Tartaglia*, Vicepresidente AIVIPS Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica ETS

11.30 Assistenza domiciliare e home therapy: un sistema da cambiare. La proposta delle associazioni

Francesco Macchia, Vicepresidente Osservatorio Malattie Rare – OMaR

On. Annarita Patriarca*, Segretario di Presidenza, Camera dei deputati

Maria Rosaria Campitiello*, Capo segreteria tecnica del Ministro della Salute

Chiara Mastroianni*, Unità di ricerca infermieristica dell’Università Campus Bio-Medico di Roma

Fabiana Novelli*, Associazione SCN2A Italia

12.20 Rare sibling. Chi sono e di cosa hanno bisogno

On. Davide Faraone*, Commissione XII “Affari sociali”, Camera dei deputati

Stefania Collet, Coordinatrice Progetto Rare sibling – Osservatorio Malattie rare OMaR

Laura Gentile, Psicologa e Psicoterapeuta e responsabile scientifico del Progetto Rare Sibling

Mattia Indorato, Alfiere della Repubblica

Maria Caterina Pugliese, Psicologa Centro Ascolto Duchenne - Parent Project APS

12.50 Conclusioni e take home messages

On. Prof. Paola Binetti, Past President Intergruppo parlamentare Malattie rare, OMaR Ambassador

**in attesa di conferma*