

AD OSIMO IL CONVEGNO 'LE MALATTIE RARE: I BISOGNI, LE OPPORTUNITÀ E IL LAVORO DI RETE' PROMOSSO DALLA LEGA DEL FILO D'ORO E UNIAMO

Oltre 150 partecipanti, tra medici, terapisti, assistenti sanitari, educatori e professionisti del settore, si sono ritrovati, sia in presenza sia da remoto, con l'obiettivo di promuovere la conoscenza delle malattie rare, fare rete e offrire un sostegno concreto alle persone e alle famiglie che ogni giorno affrontano queste patologie.

Osimo, 18 novembre 2025 – Si è svolto oggi ad Osimo il convegno **“Le malattie rare: i bisogni, le opportunità e il lavoro di rete”**, organizzato dalla **Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S.**, punto di riferimento in Italia per la sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, in collaborazione con **UNIAMO** (Federazione Italiana Malattie Rare), ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara: un momento di confronto, ascolto e condivisione dedicato a chi ogni giorno convive con una malattia rara e alle persone che se ne prendono cura.

L'iniziativa, rivolta a medici, terapisti, assistenti sanitari, infermieri, educatori e altri professionisti del settore, ha raccolto **oltre 150 partecipanti da tutta Italia**, sia in presenza al Centro Nazionale della Fondazione sia da remoto in collegamento streaming, con l'obiettivo di **promuovere la conoscenza sulle malattie rare, rafforzare la rete tra professionisti e Istituzioni e offrire sostegno concreto** alle persone e alle famiglie che ogni giorno affrontano queste patologie.

Il convegno è stata l'occasione per presentare il progetto **S.M.A.R.T. – Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio**, promosso da UNIAMO F.I.M.R. e di cui la Lega del Filo d'Oro è parte attiva, vincitore del bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. L'iniziativa punta a rafforzare l'accesso ai diritti, il supporto e l'inclusione delle persone con malattia rara e delle loro famiglie attraverso interventi mirati in tutto il territorio nazionale. Nell'ambito del progetto, la Lega del Filo d'Oro ha avviato **un corso di Mindfulness** rivolto a genitori e caregiver – otto incontri online di due ore ciascuno – per fornire strumenti utili nella gestione dello stress e nel benessere quotidiano.

Durante l'iniziativa, inoltre, è stato presentato il **Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Marche**, un gruppo di esperti clinici istituito nell'ottobre 2024 presso l'ARS (Agenzia Sanitaria Regionale), con l'obiettivo di coordinare la rete regionale, migliorare le cure e sostenere pazienti, caregiver e famiglie.

*“L'approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare e la successiva riorganizzazione di tutta la rete nazionale, attraverso le delibere regionali, mostra quanto sia importante inserire le persone con malattia rara in un contesto vicino al luogo di residenza - ha dichiarato **Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO** - Le Regioni hanno coinvolto le strutture territoriali nella nuova organizzazione, dando la spinta per una miglior presa in carico legata ad un filo rosso conduttore. Nell'analisi dei bisogni complessivi è importante tener conto anche delle opportunità offerte dagli Enti del Terzo Settore e dai servizi che questi offrono, in un'ottica di collaborazione con le Istituzioni e di completamento dell'offerta a supporto delle necessità. Questo incontro è servito anche a mettere in relazione le attività di UNIAMO, della Fondazione Lega del Filo d'Oro e delle Istituzioni per essere sempre più sinergici e complementari”.*

*“Con questo convegno abbiamo voluto sottolineare l'importanza di essere accanto alle persone con malattia rara e alle loro famiglie – ha aggiunto **Patrizia Ceccarani, Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Fondazione Lega del Filo d'Oro** – Alla Lega del Filo d'Oro incontriamo quotidianamente queste malattie, perché alcune di esse sono tra le principali cause di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale: lo scorso anno, il 41% delle persone arrivate da tutta Italia al nostro Centro Diagnostico presentava una patologia rara. I corsi di Mindfulness e le sessioni di Parent Training offrono strumenti concreti per ridurre lo stress, favorire il benessere quotidiano e rafforzare le competenze necessarie per affrontare le sfide di queste patologie. Lavorare in rete, condividere esperienze e creare percorsi di supporto mirati è la chiave per migliorare concretamente*

la qualità di vita di chi vive e convive con una malattia rara”.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare – E' l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 200 associazioni affiliate in continua crescita.

FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO ETS - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in dodici regioni e segue oltre 1.250 utenti provenienti da tutta Italia svolgendo le sue attività di assistenza, educazione e riabilitazione delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale nei Centri e Servizi Territoriali a Osimo (AN), Sede principale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e con Sedi Territoriali a Novara, Padova, Pisa, Roma, San Benedetto dei Marsi (AQ), Napoli e Rende (CS).