

LEGA DEL FILO D'ORO: AL VIA LA QUINTA EDIZIONE DEL CONVEGNO "IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: DALLA DIAGNOSI ALL'ASSISTENZA"

L'iniziativa, ideata e realizzata dalla Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi e dalla Lega del Filo d'Oro insieme all'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche e all'Università Politecnica delle Marche, si svolgerà sabato 26 settembre presso il Centro Nazionale della Fondazione a Osimo. Una giornata di confronto tra esperti di rilievo nazionale per approfondire diagnosi, presa in carico e assistenza del bambino con malattia rara e disabilità, con il contributo di due testimonianze dal mondo dello sport: la medaglia olimpica di ginnastica ritmica Sofia Raffaeli e il giovane golfista paralimpico Luca Battilocchio.

Osimo, 23 settembre 2026 – **Aumentare le conoscenze e le competenze sulle patologie rare e rafforzare il legame con i pediatri del territorio** per orientare correttamente il percorso diagnostico e assistenziale del bambino con malattia rara, costruendo un percorso di cura condiviso e migliorando così la qualità della vita di pazienti e famiglie. Nasce con questo obiettivo il **congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità: dalla diagnosi all'assistenza"**, che torna, per la sua quinta edizione, **sabato 26 settembre** presso il **Centro Nazionale della Fondazione Lega del Filo d'Oro** (Sala Conferenze – Via Linguetta 3 – Osimo, Ancona).

L'iniziativa, ideata e realizzata dalla **Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi** e dalla **Lega del Filo d'Oro insieme all'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche e all'Università Politecnica delle Marche**, propone un programma articolato e multidisciplinare, con approfondimenti dedicati ai diversi aspetti della malattia rara e della disabilità in età pediatrica. Il convegno è rivolto non solo ai pediatri del territorio marchigiano, ma anche a tutte le figure professionali coinvolte nella diagnosi e nella cura dei pazienti pediatrici affetti da malattie rare e delle loro famiglie.

*"Sono lieta di presiedere questo importante Congresso ideato e realizzato dalla Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi e dalla Lega del Filo d'Oro insieme all'Azienda Ospedaliera Universitaria delle Marche e all'Università Politecnica delle Marche, in considerazione della nostra costante collaborazione e della nostra storica dedizione alla tematica – commenta **Maria Elena Lionetti, Direttore della Clinica Pediatrica** – L'iniziativa giunta alla V edizione, rappresenta ormai un'occasione preziosa e consolidata di aggiornamento nell'ambito delle malattie rare con disabilità".*

In Europa **una malattia si definisce rara** quando colpisce **non più di 5 individui ogni 10mila persone**¹. Eppure, nel loro insieme, queste patologie hanno un impatto enorme: sono **circa 10.000 le malattie rare** ad oggi conosciute e diagnosticate, che coinvolgono circa **300 milioni di persone nel mondo e circa 2 milioni in Italia** (nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica)². La Fondazione Lega del Filo d'Oro incontra quotidianamente queste malattie, poiché **alcune di esse sono tra le principali cause di sordocecità e di pluridisabilità psicosensoriale**: tra queste, la sindrome Charge, Norrie, Usher, Goldenhar e la mutazione del gene SCN8A e ALG3.

*"Ogni bambino con una malattia rara porta con sé una storia e bisogni che non possono essere ricondotti alla sola dimensione clinica. Per questo è importante che chi si prende cura di loro abbia la possibilità di confrontarsi, aggiornare le proprie competenze e acquisire nuovi strumenti, in un percorso di crescita che coinvolga tutte le professionalità chiamate a intervenire – dichiara **Patrizia Ceccarani, Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Fondazione Lega del Filo d'Oro** – Sviluppare uno sguardo sempre più ampio e consapevole è fondamentale per rispondere in modo attento ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie. Significa anche continuare a guardare alle possibilità di ciascuno, sostenendone il percorso di crescita e accompagnando la costruzione del suo futuro".*

Con l'obiettivo di rispondere in maniera sempre più adeguata ai bisogni di salute dei propri utenti, la Lega del Filo d'Oro - già forte di una collaborazione più che decennale con la Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ancona - dal 2022 ha rafforzato la sinergia con la Scuola

¹ <https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca/MR/E>

² <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare>

di Pediatria dell'Università Politecnica delle Marche, offrendo agli specializzandi l'opportunità di prestare la loro attività per un mese al Centro Nazionale di Osimo, e di vivere da vicino anche gli aspetti sanitari, infermieristici, educativi e riabilitativi del percorso.

*“Il corso si pone in continuità con le precedenti edizioni, proponendo un programma di aggiornamento costante sulle tematiche delle malattie rare pediatriche associate a disabilità – afferma **Lucia Santoro, Referente per le malattie genetico-metaboliche della Clinica** - L'edizione di quest'anno prevede, in particolare, una sessione dedicata alle malattie del tessuto connettivo e dell'apparato muscolo-scheletrico, una sessione dedicata alla multiprofessionalità e al contributo delle figure sanitarie non mediche e una terza sessione focalizzata sugli squilibri ormonali affrontati attraverso il contributo dello specialista dell'età pediatrica e dello specialista dell'età adulta, in un'ottica di continuità assistenziale e di presa in carico nelle diverse fasi della vita. Anche in questa edizione sarà inoltre proposta una tavola rotonda con l'obiettivo di promuovere e rafforzare la prossimità e la collaborazione tra i diversi attori del territorio. Completa il programma lo spazio dedicato alle testimonianze, un momento che, come nelle precedenti edizioni, rappresenta un'occasione preziosa di confronto e condivisione, capace di suscitare emozioni e offrire importanti spunti di riflessione”.*

Per quanto riguarda le testimonianze, intervengono, tra gli altri, **Sofia Raffaelli, medaglia olimpica nella ginnastica ritmica**, con una testimonianza in video, e **Luca Battilocchio, giovane golfista marchigiano parte dell'European Disabled Golf Association (EDGA)**, ospite insieme al suo allenatore Michele Emili.

Durante i lavori congressuali sarà presente uno **spazio espositivo dedicato alle tecnologie assistive**, con strumenti e soluzioni che favoriscono l'espressione, la comunicazione e la partecipazione delle persone con disabilità.

L'iniziativa è organizzata con il patrocinio di F.I.M.P. – Federazione Italiana Medici Pediatri Marche, OMCeO - Ordine Medici Chirurghi Odontoiatri della Provincia di Ancona, SIMGePeD – Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite, SIMMESN - Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale, SIP Società Italiana di Pediatria e UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e con il contributo non condizionante di Alexion (AstraZeneca Rare Disease), Sanofi, Ottobock.care, Aboca, Danone Nutricia, MamoXi, LifeCURE, PharmExtracta S.p.A., PIAM (Pharma & Integrative Care) e Progettiamo Autonomia, Vitaflo.

LEGA DEL FILO D'ORO - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in tredici regioni e segue oltre 1.400 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 nelle Sedi Territoriali a Novara, Padova, Pisa, Roma, San Benedetto dei Marsi (AQ), Napoli, Rende (CS) e Nuoro.