



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

28 FEBBRAIO, GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

NEGLI ULTIMI 10 ANNI IL CENTRO DIAGNOSTICO DELLA LEGA DEL FILO D'ORO HA REGISTRATO UN SIGNIFICATIVO INCREMENTO DELLE PERSONE SORDOCIECHE CON UNA MALATTIA RARA, SOLO NEL 2020 ERANO IL 50%. AL VIA LA CAMPAGNA #EROIOGNIGIORNO

La Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus è il punto di riferimento in Italia in campo educativo riabilitativo per alcune malattie rare, come la sindrome di Charge, Norrie, Usher, Goldenhar, che sono le principali cause di sordocecità. Per aiutare i tanti bambini e adulti affetti da severe disabilità che tutti i giorni devono affrontare con coraggio e determinazione, da veri eroi, l'impossibilità di vedere e sentire - soprattutto alla luce delle estreme difficoltà che hanno vissuto (e continuano a vivere) non potendo comunicare con il tatto a causa del distanziamento sociale imposto per contenere la pandemia - la Fondazione lancia la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi #EroiOgniGiorno, a cui si può contribuire con una chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale 45514 e su eroiognigiorno.it

Osimo, 25 febbraio 2021 – Le **malattie rare** sono più diffuse di quanto si pensi. Solo in **Italia** si stima siano **oltre un milione** le persone che ne sono colpite - l'1,6% della popolazione totale - e nella maggior parte dei casi hanno un esordio nella prima infanzia¹. Scenario che trova conferma nell'esperienza pluridecennale della **Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus**, punto di riferimento in Italia in **campo riabilitativo** per alcune di queste patologie: **nel 2020**, infatti, **una persona su due** arrivate al **Centro Diagnostico** dell'Ente aveva una malattia rara - registrando un **incremento del 19% negli ultimi 10 anni**² - come la **sindrome di Charge, Norrie, Usher, di Goldenhar**, che sono attualmente le **malattie rare principali cause di sordocecità**.

Per aiutare i tanti **bambini e adulti con severe disabilità** che tutti i giorni **devono affrontare con coraggio e determinazione, da veri eroi, l'impossibilità di vedere e sentire**, per consentire loro di sviluppare appieno le proprie capacità, favorendone le maggiori possibilità di apprendimento e per far comprendere che queste patologie richiedono un **approccio educativo riabilitativo specifico per lo sviluppo dei sensi residui**, in occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** (28 febbraio) la Lega del Filo d'Oro lancia la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi **#EroiOgniGiorno**, a cui si può contribuire con una chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale **45514** e su eroiognigiorno.it

*"Negli ultimi 10 anni il Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro ha registrato un significativo incremento delle persone con sordocecità con una malattia rara. Nella maggior parte dei casi si tratta di bambini al di sotto dei 12 anni, molti dei quali quando arrivano da noi non hanno ancora ricevuto una diagnosi certa. Queste persone e le loro famiglie affrontano tutti i giorni sfide durissime per la complessità dei loro bisogni e la carenza di cure risolutive, e un percorso educativo riabilitativo rappresenta l'unica terapia disponibile in grado di garantire il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile - dichiara **Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro** – Per questo il metodo della Lega del Filo d'Oro si basa su un approccio specifico volto ad insegnare ai bambini, attraverso programmi di riabilitazione personalizzati, ad utilizzare al meglio le loro potenzialità e abilità residue, per fornire la miglior risposta alle loro esigenze individuali e per non perdere nemmeno un giorno di progressi. Inoltre, i nostri operatori lavorano per facilitare l'autonomia, l'inclusione, l'utilizzo delle tecnologie assistive e l'interazione con l'ambiente, mettendo l'esperienza della Fondazione al servizio delle famiglie, per dare loro dei punti di riferimento con cui orientarsi nella complessa condizione di dover assistere un ragazzo con pluridisabilità".*

Le malattie rare rappresentano un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie accomunate da una **bassa prevalenza nella popolazione** (non ≥ 5 individui/10.000 persone in Europa e in Italia) e da un'**elevata complessità clinica e di presa in carico**, che incidono notevolmente sulla qualità di vita delle persone che ne sono colpite. La sfida delle malattie rare è molto articolata, con costi economici, sociali ed emotivi importanti. Uno dei principali problemi è rappresentato dalla **mancaanza di equità per i malati rari**, che neanche a livello nazionale godono ancora degli stessi diritti e **accedono in modo disomogeneo ai trattamenti e alle cure**.

"Quella delle malattie rare è una sfida di sanità pubblica che coinvolge l'intera comunità nazionale ed internazionale. Molto è stato fatto ma tanto resta ancora da fare, soprattutto a livello nazionale in termini di equità: in Italia il 19% dei pazienti rari attende più di 10 anni per ricevere una diagnosi certa, uno su tre deve

¹ <https://www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/2105>

² Nel 50% dei casi tra gli utenti trattati dal Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro la causa della sordocecità è una malattia rara, nel 31% la prematurità e nel restante 19% altre patologie. Dieci anni fa le malattie rare riguardavano soltanto il 31% degli utenti.



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

*spostarsi in un'altra Regione per averla e per alcuni, i non diagnosticati, l'odissea è molto più lunga e travagliata e talora senza fine - afferma **Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità** – Tuttavia è necessario ricordare che negli ultimi anni, nel nostro Paese, sono stati raggiunti importanti risultati: per esempio, il nostro Sistema Sanitario dal 2016 con la legge 167 eroga a tutti i neonati lo screening per oltre 40 malattie metaboliche rare; inoltre, dal 2017 lo screening neonatale universale uditivo e visivo è stato inserito nei Livelli Essenziali di Assistenza, pertanto ne hanno diritto tutti i neonati del territorio nazionale e così è possibile effettuare una diagnosi precoce. In questo ambito, l'esperienza della Lega del Filo d'Oro rappresenta un valore aggiunto perché il suo modello di intervento mette in campo, attraverso una presa in carico globale, una vera integrazione fra aspetti sanitari, sociali, pedagogici ed educativi per permettere alla persona di sviluppare appieno le sue capacità, seguendo le sue inclinazioni e valorizzando i suoi punti di forza”.*

DA SOLI SIAMO RARI, MA INSIEME SIAMO FORTI...COME DEGLI EROI

Il 29 febbraio si celebra in tutto il mondo la Giornata delle Malattie Rare, istituita con l'obiettivo di porre fine alle disparità dei malati rari quanto ad accesso alla diagnosi, al trattamento, alle cure e alle opportunità sociali. La scelta della data non è casuale: un giorno “raro” - che si alterna negli anni non bisestili, come quest'anno, con il 28 febbraio - ma che in fondo tanto raro non è, visto che capita ogni 4 anni. Allo stesso modo, **le malattie rare non sono così “rare” come si immagina: colpiscono 30 milioni di cittadini in Europa, almeno 300 milioni nel mondo³** e alcune di esse sono fra le **principali cause di sordocecità**. Per questo, in occasione della Giornata Mondiale di quest'anno, la Lega del Filo d'Oro si fa promotrice di un importante messaggio: “**Da soli siamo rari, ma insieme siamo forti...come degli eroi**” e lancia la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi **#EroiOgniGiorno**, perché è solo grazie all'importante lavoro svolto dalle equipe multidisciplinari della “Lega” in sinergia con le famiglie se, chi non vede e non sente, può riuscire a valicare i limiti di un mondo fatto di buio e silenzio, ma soprattutto di continue sfide quotidiane dettate dall'iniquità di una società per loro poco accessibile.

L'INTERVENTO PRECOCE: OGNI GIORNO DI ATTESA IN MENO È UN'OPPORTUNITÀ IN PIÙ

Per agire tempestivamente e prevenire gli eventuali effetti secondari della pluriminorazione psicosensoriale alla Lega del Filo d'Oro, con i bambini al di sotto dei 4 anni, si opera attraverso l'**intervento precoce**. È infatti proprio nelle prime fasi dello sviluppo del bambino che si possono ottenere le migliori risposte, identificando e **valorizzando tempestivamente le potenzialità e le abilità residue**. Così, per guadagnare tempo prezioso, da subito viene avviato il percorso riabilitativo ed educativo che prosegue in collaborazione con la famiglia e la rete dei servizi sul territorio. Un'équipe interdisciplinare, composta da educatori, psicologi, terapisti, assistenti sociali e medici specialisti, effettua un'approfondita valutazione delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche della persona, sviluppando un programma educativo-riabilitativo personalizzato. La Lega del Filo d'Oro elabora di volta in volta, per ogni ospite, il trattamento più appropriato e le modalità di comunicazione più adatte al fine di penetrare quel muro fatto di buio e silenzio in cui vivono le persone sordocieche. I metodi e gli strumenti utilizzati sono studiati e adattati caso per caso e fra questi non mancano le **tecnologie assistive**, ausili tecnologici a supporto dell'intervento educativo-riabilitativo che ampliano le possibilità e le potenzialità della persona offrendo, ad esempio, l'opportunità di apprendere un sistema comunicativo (attraverso comunicatori e switches).

LA CAMPAGNA #EROIOGNIORNO

Ogni giorno chi non vede e non sente affronta un'**impresa straordinaria: andare oltre il buio, oltre il silenzio**, soprattutto alla luce delle estreme difficoltà che hanno vissuto (e continuano a vivere) nell'impossibilità di comunicare con il tatto a causa del distanziamento sociale imposto per contenere la pandemia. E proprio a loro che sono degli eroi in ogni conquista, anche nei gesti più semplici della vita quotidiana, la Lega del Filo d'Oro dedica la campagna **#EroiOgniGiorno** a cui tutti possono contribuire con un **sms o chiamata da rete fissa al 45514** e su [eroioognigiorno.it](https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/sito-malattie-rare) Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari Wind Tre, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali e di 5 o 10 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TIM, Vodafone, WindTre, Fastweb e Tiscali, di 5 euro per ciascuna chiamata fatta sempre al **45514** da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile.

³ https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/sito-malattie-rare



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

Ufficio stampa LEGA DEL FILO D'ORO c/o INC- Istituto Nazionale per la Comunicazione

LEGA DEL FILO D'ORO - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in dieci regioni e segue ogni anno oltre 950 utenti provenienti da tutta Italia svolgendo le sue attività di assistenza, educazione e riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali nei Centri e Servizi Territoriali di Osimo (AN), Sede principale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e nelle Sedi territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Per maggiori informazioni visita: www.legadelfilodoro.it