



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

28 FEBBRAIO, GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

ALCUNE MALATTIE RARE RAPPRESENTANO OGGI LE PRINCIPALI CAUSE DI SORDOCECITÀ PER AIUTARE CHI NON VEDE E NON SENTE AD AFFRONTARE QUESTE DISABILITÀ COMPLESSE, LA LEGA DEL FILO D'ORO LANCIA LA CAMPAGNA #EROIOGNIORNO

*La Lega del Filo d'Oro è punto di riferimento in campo educativo riabilitativo per alcune malattie rare che sono causa di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, tra cui la sindrome di Charge, Norrie, Usher, Goldenhar. Per fornire il giusto sostegno ai tanti bambini e adulti colpiti da queste severe disabilità, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la Fondazione lancia la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi #EroiOgniGiorno, a cui ognuno può contribuire con una chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale **45514** e su eroioognigiorno.it*

Osimo, 25 febbraio 2022 - Il 28 febbraio si celebra in tutto il mondo la **Giornata** dedicata alle **Malattie Rare** (Rare Disease Day), un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie accomunate da una **bassa prevalenza nella popolazione** (inferiore a 5 individui su 10mila), ma che in realtà sono molto più diffuse di quanto si immagini. Colpiscono, infatti, 30 milioni di cittadini in Europa e almeno 300 milioni nel mondo¹. Soltanto **in Italia si stima siano oltre un milione** le persone che ne sono colpite e nella maggior parte dei casi insorgono nella prima infanzia². Inoltre, non tutti sanno che determinate malattie rare, come la **Sindrome di Usher**, di **Charge**, di **Norrie** e di **Goldenhar**, sono causa di **sordocecità**.

La **Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus** è punto di riferimento in Italia **in campo educativo riabilitativo** per alcune di queste patologie e **nel 2021 circa il 30%** delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali provenienti da diverse regioni, prese in carico per la prima diagnosi al Centro Nazionale dell'Ente, **presentavano una malattia rara**. I malati rari e le loro famiglie affrontano quotidianamente sfide durissime per la complessità dei loro bisogni e la carenza di cure risolutive, per questo un **percorso educativo riabilitativo specifico per lo sviluppo dei sensi residui** rappresenta per loro l'unica via in grado di garantire il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Per aiutare i tanti **bambini e adulti con severe disabilità** che tutti i giorni **devono affrontare, da veri eroi, l'impossibilità di vedere e sentire**, in occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** la Lega del Filo d'Oro lancia la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi **#EroiOgniGiorno**, il cui obiettivo è l'acquisto, nei prossimi mesi, degli arredi del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale per renderlo abitabile ed avviare le attività nel minor tempo possibile. Fino al 31 marzo 2022 tutti possono sostenere la campagna con una chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale **45514** e su eroioognigiorno.it

*“Se un tempo la rosolia contratta in gravidanza era la prima causa di sordocecità, oggi sovente sia questa disabilità sia la pluriminorazione psicosensoriale sono causate da prematurità e da malattie rare. Alla Lega del Filo d'Oro arrivano sempre più spesso persone con una malattia rara: si tratta di disabilità complesse, in cui la minorazione sensoriale si affianca ad altre disabilità – dichiara **Patrizia Ceccarani**, Direttore Tecnico Scientifico della Fondazione Lega del Filo d'Oro – Quello che fa la differenza nella presa in carico di queste patologie così complesse è la metodologia: alla Lega del Filo d'Oro si basa su un approccio specifico volto ad insegnare agli utenti, attraverso programmi di riabilitazione personalizzati, ad utilizzare al meglio le loro potenzialità e abilità residue per fornire la miglior risposta alle loro esigenze individuali. 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, che per noi hanno un ruolo centrale. Da un lato, infatti, sono parte integrante del percorso di educazione e riabilitazione dei loro figli, dall'altro hanno bisogno loro stesse di aiuto, sostegno e vicinanza per potersi orientare nella complessa condizione di dover assistere una persona con pluridisabilità”.*

Quella delle malattie rare è sempre stata una sfida molto articolata, con costi economici, sociali ed emotivi importanti. Uno dei principali problemi è stato finora rappresentato dalla **mancanza 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**. Tuttavia, nell'ultimo anno sono stati raggiunti traguardi molto importanti tra cui, a livello internazionale, la **Risoluzione ONU sulle Malattie Rare** e, a livello nazionale, **l'entrata in vigore della Legge 175/2021**, che punta a garantire cure innovative e screening attraverso l'uniformità dell'erogazione di prestazioni e medicinali; ad aggiornare costantemente l'elenco delle malattie rare e dei livelli essenziali di

¹ https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/sito-malattie-rare

² <https://www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/2105>



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

assistenza; a riordinare e potenziare la “Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare”; a sostenere la ricerca scientifica.

*“La fine del 2021 ha segnato due tappe importanti nel lungo percorso verso l’equità dei cittadini con malattie rare – **dichiara Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità e membro del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d’Oro -. Prima la Risoluzione ONU che impegna tutti i 193 stati membri a promuovere e incoraggiare le strategie nazionali e la collaborazione internazionale per rafforzare il diritto alla salute e i processi di inclusione di oltre 300 milioni di cittadini che vivono con una malattia rara. La seconda la legge 175/2021 che ha la finalità di tutelare il diritto alla salute delle persone con malattie rare, attraverso misure volte a garantire l’uniformità dell’erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali”. Tuttavia il percorso non è ancora concluso, infatti è necessario procedere fino al raggiungimento degli obiettivi attraverso azioni concrete”.*

L'INTERVENTO PRECOCE DELLA LEGA DEL FILO D'ORO PER I BAMBINI FINO A 4 ANNI

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**, che ha una durata di tre settimane. Perché è 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**. Una volta giunti al Centro Diagnostico della Fondazione, un'équipe interdisciplinare effettua un'approfondita valutazione delle abilità, potenzialità e caratteristiche di ogni bambino/a ed imposta un **progetto di vita** affinché l'utente sia in grado di trarre il meglio da ogni elemento e da ogni risorsa a sua disposizione. Fondamentale è il **lavoro sui prerequisiti**, quindi vanno costruite con pazienza tutta una serie di abilità, lavorando sul fronte sensoriale, cognitivo e motorio, ovvero su tutte le tappe dello sviluppo. Al termine delle settimane di soggiorno viene restituita una diagnosi funzionale da cui poi si sviluppano i programmi personalizzati educativo-riabilitativi che proseguiranno a casa, in collaborazione con la famiglia.

ARREDI FATTI SU MISURA PER CHI NON VEDE E NON SENTE

Nei prossimi mesi, la Lega del Filo d'Oro sarà impegnata nell'**arredare** i nuovi spazi del secondo lotto del **Centro Nazionale** ed ha bisogno del sostegno di tutti per completare la realizzazione di questo grande sogno. Ogni nuovo oggetto che entrerà in quei locali – dai pensili della cucina alla cassettera della camera da letto, dal tavolo del laboratorio all'angolo morbido per il relax – avrà dei dettagli specifici, che vanno incontro all'obiettivo di **rendere gli ambienti non solo sicuri, ma anche funzionali a stimolare e sviluppare l'autonomia** delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Ad esempio, i profili in colore contrastante facilitano chi ha un residuo visivo, connotando la destinazione dei vari ambienti e l'area della superficie. Per la stessa ragione si utilizzano materiali diversi: le sensazioni tattili differenti (liscio, rugoso, ruvido) permettono a chi non vede di riconoscere l'ambiente con cui ha a che fare.

LA CAMPAGNA #EROIOGNIGIORNO

Siamo ancora costretti a limitare il contatto. Chi non vede e non sente non può comunicare e rischia un doppio isolamento. Tra i tanti eroi di questa pandemia ci sono anche bambini e adulti sordociechi, famiglie e operatori della Lega del Filo d'Oro che, nonostante gli ostacoli e i limiti con cui devono convivere, lavorano ogni giorno per andare insieme oltre il buio e il silenzio. È stata dura, lo è tuttora! Ma le difficoltà alla Lega del Filo d'Oro si affrontano, da sempre. Ognuno può scegliere di essere al fianco della Fondazione in questa impresa straordinaria sostenendo la campagna **#EroiOgniGiorno**, a cui tutti possono contribuire fino al 31 marzo 2022 con un **sms o chiamata da rete fissa al 45514** e su eroiognigiorno.it. 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.

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