



Roma, 10 ottobre 2022 - Fino agli anni Ottanta gli studi sugli effetti della presenza di bambini con disabilità in una famiglia erano incentrati sui genitori, in particolar modo sulla madre, considerata la principale caregiver. Ma il nucleo familiare spesso è composto anche da fratelli e sorelle, i sibling, termine utilizzato nella letteratura medica al posto di brother o sister per indicare fratelli e sorelle di persone con patologie o disabilità. Per questo motivo, successivamente, la ricerca ha iniziato a interessarsi anche ai sibling seppure in maniera non approfondita.

Così, per contribuire a far conoscere questa condizione che interessa migliaia di fratelli e sorelle, spesso bimbi e ragazzi che vivono accanto a persone con malattia rara, i cosiddetti rare sibling, Osservatorio Malattie Rare-OMaR, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e la Società Italiana di Pediatria-SIP hanno organizzato il convegno *Il pediatra, le malattie rare e i siblings*.

Un'iniziativa - la prima di questo genere, cioè di fare formazione medica, per OMaR - tenutasi oggi a Roma presso l'Auditorium San Paolo del Bambino Gesù e in diretta sui social, nata dalla consapevolezza che mentre la conoscenza delle patologie rare da parte dei pediatri italiani si può definire buona/alta, non

si può dire lo stesso sul tema dei rare sibling.

“Obiettivo dell’incontro, un vero e proprio evento di formazione con crediti ECM (Educazione Continua in Medicina), è stato fornire agli esperti un background di conoscenze di base sui rare sibling grazie alle relazioni di pediatri, psicologi e neuropsichiatri infantili che hanno in cura pazienti con malattia cronica e/o rara, e la testimonianza di alcuni fratelli di questi pazienti, oltre agli interventi di istituzioni e associazioni di pazienti - ha affermato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare-OMaR - Ciò che si è svolto oggi è sia il proseguimento dell’accordo di collaborazione tra l’Ospedale, Orphanet e OMaR per promuovere l’informazione e i servizi rivolti a famiglie e associazioni, sia delle attività che portiamo avanti da ormai quattro anni con il Progetto Rare Sibling che include studi, survey, pubblicazioni, storytelling e gruppi esperienziali con fratelli e sorelle di persone con patologia rara. La formazione medica era dunque un altro step necessario perché spesso i pediatri sono le figure professionali che hanno in carico tanto il bambino con malattia rara che i relativi sibling”.

“Le malattie croniche in età pediatrica coinvolgono tre generazioni: i nonni che vengono impegnati nell’assistenza al nucleo familiare, i genitori costretti a diventare ‘caregivers’ e, infine, i fratelli che si vedono sottratte risorse economiche e affettive in favore del fratello malato. In questi bambini l’essere ‘in salute’ costituisce di fatto una penalizzazione della piena soddisfazione dei propri bisogni. Tenerne conto e parlarne è un passo necessario per darne consapevolezza a famiglie e sanitari e per prevenire lo sviluppo di disturbi secondari altrimenti evitabili”, ha dichiarato Andrea Bartuli, Responsabile UOC Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma nel corso dell’evento.

“La malattia cronica o la disabilità di un bambino ha degli effetti sulla vita di tutti i componenti della famiglia: cambiano i ritmi, le priorità, gli impegni. Le attenzioni dei genitori sono più frequentemente concentrate sul bambino che ha più bisogno di cure e i sentimenti e i bisogni dei suoi fratelli (siblings) rischiano di passare inascoltati. Ciò potrebbe costituire un fattore di rischio per uno sviluppo emotivo equilibrato del fratello ‘sano’ - ha sostenuto Luigi Memo, Segretario del GdS di Qualità delle Cure in Pediatria della Società Italiana di Pediatria - I bambini in realtà provano un’ampia gamma di sentimenti in relazione al fratello disabile, dal senso di protezione a quello di colpa per i propri impulsi negativi nei suoi confronti, dall’invidia (anche della disabilità, che ha il vantaggio di attirare l’attenzione di tutti) alla preoccupazione. Spesso i siblings svolgono dei compiti nella cura del fratello disabile a discapito del loro tempo libero, provando dei sentimenti contrastanti: da un lato l’amore per il fratello e la voglia di aiutarlo, dall’altro l’impulso a soddisfare i propri bisogni. Ma il vivere la disabilità di un pari così emotivamente vicino ha anche un effetto positivo, in quanto sviluppa nei bambini la tolleranza, l’empatia, la capacità di reagire agli eventi difficili della vita, la sensibilità. La malattia/disabilità di un fratellino può quindi diventare un fattore di distress (stress negativo) o una sfida evolutiva serenamente superabile. Molto dipende dalle risorse emotive, cognitive, relazionali dei componenti della famiglia e del sistema stesso in cui la famiglia è compresa e in quest’ottica diventa fondamentale la figura del pediatra”.

Le famiglie hanno bisogno di essere sostenute dal punto di vista emotivo/gestionale attraverso parent training e terapia familiare, ma anche dalle istituzioni come la scuola che dovrebbe fornire strumenti e professionalità adeguate a ogni tipo di patologia, e ancora dal Servizio Sanitario Nazionale che dovrebbe prendersi carico, economicamente, di tipi di terapie più specializzate.

All'evento formativo Il pediatra, le malattie rare e i siblings hanno partecipato anche: Luciana Indinnimeo, Professore aggregato in Pediatria, Università degli Studi di Roma "Sapienza" e Direttore Scientifico Area Pediatrica Società Italiana di Pediatria-SIP; Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma; Luigi Orfeo, Direttore UOC di Pediatria, Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale (TIN) Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli - Isola Tiberina di Roma e Presidente Società Italiana di Neonatologia-SIN; Andrea Pession, Direttore UO Pediatria IRCCS AOU di Bologna e Presidente Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale-SIMMESN; Giuseppe Zampino, Direttore UOC Pediatria e Coordinatore delle Unità di Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - Roma e Presidente Società di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite-SIMGePeD; Alberto Villani, Direttore Dipartimento Emergenza, Accettazione e Pediatria Generale, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma e già Presidente Società Italiana di Pediatria-SIP; Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Coordinatore di Orphanet Italia; Valentina Colozza, Presidente Associazione Io Se Posso Komunico APS; Marina Macchiaiolo, Responsabile di Alta Specializzazione in Malattie Rare non diagnosticate, Dirigente Medico UO Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma; Laura Reali, Pediatra di base Asl RM/E e Referente per la formazione e la ricerca dell'Associazione Culturale Pediatri ACP; Renato Cutrera, Responsabile UOC di Broncopneumologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Segretario GdS sulle Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria-SIP; Carlo Dionisi Vici e Giorgia Olivieri UOC Malattie Metaboliche, Dipartimento di Medicina Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma; Marco Marmotta, Presidente Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV e Vania Zaghi, Consigliere Associazione Gruppo Famiglie Dravet ONLUS.

L'incontro - i cui risultati saranno raccolti in una pubblicazione - ha ricevuto il patrocinio di Alleanza Malattie Rare-AMR, Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite-SIMGePeD, Società italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale-SIMMESN, Società Italiana Neonatologia-SIN e Società Italiana di Pediatria-SIP.