



## **lega del filo d'oro**

*Le malattie rare (che colpiscono circa un nuovo nato su 2mila), di cui si celebra quest'anno la decima edizione, ormai sono diventate tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazioni tra gli utenti seguiti dalla Lega del Filo d'Oro*



Milano, 27 febbraio 2017 – Nel 2016, delle 291 persone trattate al Centro nazionale di Osimo della Lega del Filo d'Oro, il 34% è affetto da malattie rare, di cui oltre il 60% ha un'età compresa tra i 5 e i 18 anni, l'11% ha un'età compresa tra 0 e 4 anni e poco meno del 20% sono adulti e hanno un'età superiore ai 26 anni. Le malattie rare hanno nomi difficili, colpiscono circa 1 nato su 2000, non esistono sufficienti studi clinici, presentano caratteristiche particolari e sono tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali.

Nel loro insieme le malattie rare sono molto numerose, infatti l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che ne esistono tra 6.000 e 7.000 distinte e colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione. In totale si stimano tra 27 e 36 milioni di persone coinvolte nella sola Unione Europea di cui circa 1-2 milioni in Italia.

In particolar modo, tra le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali si riscontrano la sindrome di Charge, di cui la Lega del Filo d'Oro è punto di riferimento in Italia – un'anomalia congenita rara che può colpire diverse parti del corpo e coinvolgere, oltre alla struttura oculare e dell'orecchio, il cuore, uno o entrambe le cavità nasali, i genitali e causare inoltre un ritardo nella crescita e nello sviluppo – e quella di Usher – una malattia congenita a causa della quale chi ne è colpito nasce con disabilità uditiva e perde la vista successivamente, per un deterioramento della retina noto come “retinite pigmentosa” – e incidono fortemente sulla qualità di vita di chi è affetto dalla malattia e dell'intero nucleo familiare.

Non esistendo un approccio riabilitativo standard a questi tipi di disabilità, l'equipe della Lega del Filo d'Oro è impegnata a costruirlo di volta in volta, a seconda dell'utente che arriva al Centro, del grado e della combinazione delle minorazioni, del momento e delle cause della loro insorgenza e anche dell'ambiente socio-familiare. Così per ognuno – dopo un'approfondita analisi delle abilità residue e delle cause principali di sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali – viene messo a punto un piano di

intervento riabilitativo personalizzato, attuato sempre con il coinvolgimento delle famiglie, delle istituzioni e dei territori: solo in questo modo si può, infatti, realizzare pienamente il reinserimento nella società.

“È importante che attorno ai genitori di bambini affetti da sindromi rare ci sia una rete di professionisti e persone dal volto amico che offrano accoglienza e sostegno – sostiene Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d’Oro – Anche perché la famiglia, insieme alla guida di esperti, è cruciale per lo sviluppo di un bambino affetto da queste malattie; quando un genitore riesce a comprendere le difficoltà del figlio, si trova nella condizione migliore per prendersene cura e facilitare lo sviluppo delle sue potenzialità”.

Altro elemento decisivo è l’intervento precoce, entro il primo anno di vita, o comunque appena si raggiunge una diagnosi certa. “Nell’intervento precoce si cerca di far utilizzare al meglio le risorse residue e di sviluppare strategie alternative – continua la dottoressa Ceccarani – La presa in carico è globale, mirata a far acquisire al piccolo la comunicazione, l’utilizzo dei residui visivi o uditivi e degli altri sensi, lo sviluppo delle abilità motorie, psicomotorie e cognitive, le autonomie personali e il gioco”.

### **L’approccio interdisciplinare per i trattamenti riabilitativi personalizzati**

Quali comportamenti comunicativi possiede il bambino? Come sollecitare l’espressione di bisogni e desideri? In che misura potrà partecipare attivamente e in modo autonomo alla vita sociale? Sono queste le domande a cui risponde un team composto da insegnanti, educatori, operatori e terapisti che lavora in modo interdisciplinare sviluppando trattamenti educativo-riabilitativi personalizzati portati avanti in varie aree e integrati con sedute di fisiochinesiterapia, idrochinesiterapia, musicoterapia, logopedia, deglutologia, orientamento e mobilità. La Lega del Filo d’Oro, infatti, individua di volta in volta, per ogni ospite, la terapia più adeguata e il linguaggio più adatto al fine di penetrare quel muro fatto di buio e silenzio in cui vivono le persone sordocieche. Inoltre, da oltre 20 anni il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico dell’Associazione svolge un’intensa attività di ricerca riabilitativa per valutare gli interventi più efficaci da mettere in atto.

*fonte: ufficio stampa*