
Malattie rare: Lega del Filo d'Oro, nel 2023 in aumento del 13% rispetto al 2010 tra utenti del Centro diagnostico della Fondazione

Domani, 29 febbraio, ricorre la Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day). La Fondazione Lega del Filo d'Oro Ets – ente filantropico è punto di riferimento in Italia in campo educativo riabilitativo per le patologie che danno problematiche sensoriali. Nel 2023, infatti, il Centro diagnostico della Fondazione ha trattato 145 utenti - erogando 90 valutazioni psicodiagnostiche e 55 interventi precoci – e quasi la metà (44%) delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali arrivate da tutta Italia presentava una malattia rara, registrando un +13% dal 2010. "I dati degli accessi al nostro Centro diagnostico ci mostrano, di anno in anno, come la percentuale di persone con malattia rara sia sempre molto alta: oggi le malattie rare sono diventate tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. In molti casi, si tratta di situazioni complesse da affrontare, perché avere a che fare con una malattia rara può generare in chi ne è colpito e nei suoi familiari insicurezza e senso di smarrimento, a causa della carenza di cure risolutive e in alcuni casi delle difficoltà per il raggiungimento di una diagnosi definitiva – dichiara Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico della Fondazione Lega del Filo d'Oro Ets –. Per rispondere ai bisogni di salute dei nostri utenti, la metodologia adottata può fare la differenza: il metodo educativo riabilitativo della Lega del Filo d'Oro si basa su un approccio specifico per insegnare ai bambini ad utilizzare al meglio le loro potenzialità e abilità residue. Inoltre, i nostri operatori lavorano per facilitare l'autonomia, l'inclusione, l'utilizzo delle tecnologie assistive e l'interazione con l'ambiente, e mettono l'esperienza della Fondazione anche al servizio delle famiglie che, in questo percorso, svolgono un ruolo cruciale. 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 prendersi cura di una persona con pluridisabilità". Con l'obiettivo di rispondere in maniera sempre più adeguata ai bisogni di salute dei propri utenti, la Lega del Filo d'Oro dal 2022 ha rafforzato la collaborazione con la Scuola di Pediatria dell'Università Politecnica delle Marche. Inoltre, il 7 e l'8 giugno giunge alla sua terza edizione il convegno "Il bambino con malattia rara e disabilità" – organizzato in collaborazione con la Clinica pediatrica di Ancona.

Gigliola Alfaro