**28 FEBBRAIO, GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE**

**MALATTIE RARE, RIGUARDANO 1 PERSONA SU 2 ARRIVATA AL CENTRO DIAGNOSTICO DALLA LEGA DEL FILO D’ORO NELL’ULTIMO ANNO**

*La Lega del Filo d’Oro, punto di riferimento in Italia per alcune malattie rare come la sindrome di Charge e di Usher, tra le principali cause della sordocecità, nel corso della sua lunga attività di oltre 50 anni, ha incontrato utenti affetti da circa 150 malattie rare diverse.*

*E negli ultimi 10 anni, la Lega del Filo d’Oro ha riscontrato un aumento del +17% tra le persone arrivate al Centro Diagnostico dell’Associazione con una malattia rara.*

Nel 2017 la Lega del Filo d’Oro, attraverso il suo Centro Diagnostico, **ha trattato 100 utenti di cui quasi la metà (il 48%) affetto da malattie rare**. Patologie che hanno visto una crescita esponenziale negli ultimi dieci anni di attività dell’Associazione, come testimoniato anche dall’incremento del 17% osservato dalla “Lega” relativo agli utenti con malattie rare arrivati al Centro Diagnostico. Queste malattie rendono le persone coinvolte e le loro famiglie particolarmente isolate e vulnerabili e **sono tra le prime** **cause di sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali tra le persone che arrivano alla Lega del Filo d’Oro.**

Per essere considerata rara, una malattia non può colpire più di una persona ogni 2.000 individui e spesso queste malattie interessano solo poche centinaia, o persino decine, di pazienti. Eppure, le malattie rare sono molto numerose e, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, **ne esistono tra le 6.000 e le 7.000 e colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione** Le persone coinvolte nella sola Unione Europea sono tra 27 e 36 milioni, mentre **in Italia se ne contano circa 1-2 milioni**[[1]](#footnote-1).

Nel corso della sua attività **la Lega del Filo d’Oro ha incontrato utenti con oltre 150 malattie rare diverse**, ma nelle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali si riscontrano in particolar modo **la sindrome di Charge e quella di Usher, due malattie che** **incidono fortemente sulla qualità di vita di chi ne è affetto e dell’intero nucleo familiare.** La sindrome di Charge**,** di cui la Lega del Filo d’Oro è punto di riferimento in Italia, è un’anomalia congenita rara che può colpire diverse parti del corpo e coinvolgere la struttura oculare e dell'orecchio, oltre che causare un ritardo nella crescita e nello sviluppo. La sindrome di Usher è 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”.

*“Il Centro Diagnostico della Lega del Filo d’Oro collabora sul territorio con il Centro per le Malattie rare e con il reparto di Pediatria dell’ospedale regionale, mettendo in atto un lavoro di rete importantissimo che permette di aiutare il paziente che arriva con una diagnosi non ancora precisa, individuando la malattia genetica e scegliendo il percorso riabilitativo più adatto.* – **dichiara Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d’Oro** – *Alcune malattie rare, come la sindrome di Usher, coinvolgono sia la vista che l’udito; altre solo la vista o solo l’udito e tra i nostri utenti sono spesso accompagnate da gravi disabilità intellettive o motorie. In questo contesto risulta fondamentale il lavoro dell’equipe interdisciplinare della Lega del Filo d’Oro che agisce con interventi riabilitativi personalizzati e mirati al potenziamento delle abilità dell’utente”.*

Le malattie rare sono solitamente poco conosciute, hanno caratteristiche particolari e diverse le une dalle altre. Arrivare alla loro diagnosi precisa richiede spesso tempi molto lunghi e non esiste un approccio riabilitativo standard a questi tipi di disabilità.

**Il Centro Diagnostico della Lega del Filo d’Oro costituisce la prima, indispensabile tappa per accedere poi al percorso riabilitativo**.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 interviene attraverso il **trattamento precoce.** È infatti proprio nelle prime fasi dello sviluppo del bambino che si possono ottenere le migliori risposte, identificando e valorizzando tempestivamente le eventuali abilità residue. Così, per guadagnare tempo prezioso, da subito viene avviato il percorso riabilitativo ed educativo che prosegue in collaborazione con i genitori.

Un’équipe multidisciplinare, composta da medici specialisti, psicologi, educatori, terapisti e assistenti sociali, effettua un’approfondita valutazione delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche della persona, mettendo poi a punto un programma riabilitativo personalizzato.

La Lega del Filo d’Oro, infatti, individua di volta in volta, per ogni ospite, la terapia più adeguata e le modalità di comunicazione più adatte 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, in collaborazione con il Centro di Ricerca, promuove l’attuazione di progetti di ricerca e di intervento e assicura la qualità tecnico – scientifica dei servizi prestati.

**La riabilitazione riguarda diversi ambiti ed è sempre molto attenta agli aspetti della vita quotidiana delle persone**. Le attività riabilitative vengono svolte presso i cinque Centri Residenziali della Lega del Filo d’Oro, mentre i Servizi Territoriali offrono servizi socio educativi. L’Associazione lavora quotidianamente con i servizi sul territorio coinvolgendo famiglie e istituzioni per realizzare pienamente il reinserimento nella società.

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

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Francesca Riccardi  | 06 44160887 - 335 7251741  | f.riccardi@inc-comunicazione.it  |
| Marco Simonelli  | 06 44160821 – 373 5515109 | m.simonelli@inc-comunicazione.it  |
| Chiara Ambrogini  | 071 72451 - 338 7802398 | ambrogini.c@legadelfilodoro.it |

**LEGA DEL FILO D’ORO**

Oggi la Lega del Filo d’Oro è presente in otto regioni e segue ogni anno oltre 800 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 Padova, Roma e Napoli. Per maggiori informazioni visita: <http://www.legadelfilodoro.it/>

1. Dati Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, <http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2299&tipo=76> [↑](#footnote-ref-1)