

MALATTIE RARE: BISOGNA FARE RETE

La pubblicazione di Csv del Lazio, Rete Malattie rare, Provincia di Roma e Polo provinciale Malattie rare è uno strumento dedicato a familiari, pazienti, associazioni

di **Federica Frioni**

Una malattia, secondo l'Istituto superiore di Sanità, è da considerarsi rara quando colpisce al massimo 5 persone ogni 10mila abitanti. Tuttavia il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7mila e le 8mila, con un'incidenza destinata ad aumentare considerando il problema complessivamente e non in riferimento alle singole patologie. Così i numeri lievitano: in Unione europea sono affette da una malattia rara un totale di persone che va dai 27 ai 36 milioni, in Italia i malati sono circa 2 milioni.

La pubblicazione "Malattie rare. Le associazioni e gli strumenti per affrontare il problema", nata dalla collaborazione tra la Rete delle oltre 60 asso-

ciazioni che si occupano del tema nel Lazio e a livello nazionale, l'Assessorato alle Politiche sociali della Provincia di Roma, i Centri di servizio per il volontariato del Lazio

Cesv e Spes e il Polo provinciale Malattie rare, vuole essere uno strumento che crei le condizioni per fare rete nelle malattie rare tra pazienti, familiari, associazioni di volontariato e organizzazioni di terzo settore, centri di cura, istituzioni.

Le famiglie, infatti, sono continuamente a rischio di essere sole ad affrontare il sistema dei servizi, le difficoltà legate alla diagnosi e al riconoscimento della disabilità, la spesa per i farmaci orfani. Una solitudine ed un carico assistenziale che spesso comportano anche gravi difficoltà economiche: per lo studio sui



**La copertina
della pubblicazione
sulle Malattie rare.**

bisogni assistenziali e i costi sociali ed economici dei pazienti affetti da malattie rare presentato dall'Isfol e realizzato dall'Istituto per gli Affari sociali in collaborazione con la Federazione italiana malattie rare Uniamo-Fimr Onlus, Orphanet-Italia e Farmindustria, il 35% delle famiglie che hanno a carico una persona affetta da una malattia rara sono a rischio povertà, una su 4 spende oltre 500 euro al mese, in alcuni casi si arriva fino a 2 mila e non meno del 20% degli in-

tervistati ha avuto bisogno di un aiuto finanziario.

Nella guida ogni associazione è dedicata una scheda che ne inquadra l'attività e i luoghi di intervento, i destinatari, il ruolo e l'impegno dei volontari, i percorsi formativi realizzati, oltre a fornire i contatti e qualche informazione sulla patologia. Per avere maggiori informazioni o per ricevere le copie scrivere a promozione@cesv.org. ■

A SCUOLA “REGALA UN’ORA” PER COSTRUIRE CITTADINANZA ATTIVA

Al via il progetto che coinvolgerà gli studenti di più di 50 scuole del Lazio

Avvicinare i più giovani alla solidarietà e al volontariato, a partire dalla scuola». Questo l'obiettivo del progetto “Regala un’ora”, promosso dal Consiglio regionale del Lazio e dai Centri di servizio per il volontariato del Lazio Cesv e Spes, che mette in rete più di 50 scuole e oltre 250 associazioni di volontariato della regione. Gli studenti saranno coinvolti in progetti di aiuto delle categorie più deboli delle relative comunità di appartenenza, sotto la guida delle figure di riferimento degli istituti scolastici e dei volontari delle associazioni. L'intento, facendo entrare gli studenti direttamente nelle associazioni, è quello di offrire agli studenti l'opportunità di attivarsi nel tessuto sociale, promuovendo il senso di appartenenza alla comunità e uno stile di cittadinanza attivo e solidale.

Nel Lazio i giovani coinvolti nel volontariato risultano al di sotto della media nazio-

nale: il 29,3% rispetto al 34,6% (età tra i 18 e i 29 anni). Una situazione, questa, che si ribalta se si considera la fascia di età sopra i 64 anni: nel Lazio fa volontariato il 22,4%, contro la media nazionale del 20,3%.

In particolare, questo progetto andrà ad affiancare l'azione di “Scuola e Volontariato”, che da tre anni fa entrare negli istituti scolastici del Lazio le associazioni di volontariato per sensibilizzare i giovani ai temi della solidarietà e offrire agli studenti conoscenze e competenze su alcune problematiche sociali proprie del territorio di appartenenza. Per questo, ogni anno gli operatori di Cesv e Spes portano negli istituti il catalogo “Cambiando registro”, dove sono illustrate tutte le azioni che le associazioni di volontariato propongono per la scuola, tra le quali i singoli istituti possono scegliere quelle più adatte alle proprie esigenze. ■