



**PHARMASTAR**★

**RARE SIBLING**

**Vite di Sibling**

**Conoscere e capire**

**chi vive e cresce con un fratello**

**con una malattia rara**



## **Cosa vuol dire sibling?**

La denominazione inglese “siblings” significa semplicemente “fratelli e sorelle” e comprende quindi sia il genere femminile sia il genere maschile, mentre in italiano il significato letterale di “fratelli” fa riferimento ai soli maschi.

La parola sibling dunque non significa “fratelli e sorelle di persone con disabilità”, anche se oggi spesso viene utilizzata in questo secondo significato.

Il progetto di OMaR si riferisce ai “Rare sibling” ovvero ai fratelli e alle sorelle dei malati rari.

# Vite di Sibling, conoscere e capire chi vive e cresce con un fratello con una malattia rara

Alla vigilia della Giornata Internazionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (20 novembre 2020), sono stati presentati i risultati del II anno del Progetto Rare Sibling, realizzato da Osservatorio Malattie Rare: un nuovo anno di esperienze condensato in un libro che contiene anche 10 nuove testimonianze di fratelli e sorelle di persone con una malattia rara.

“Un tempo pensavo, ‘perché non possiamo dividere la sofferenza a metà, perché non posso prendere metà della sua malattia?’”, racconta **Flavia**, sorella di Gianmarco, ragazzo affetto da una patologia rara. Flavia è una sibling, o meglio una rare sibling, ed è una dei 20 ragazzi protagonisti del II anno di attività del **Progetto Rare Sibling**, realizzato da Osservatorio Malattie Rare con il contributo non condizionato di Pfizer.

Il progetto, giunto al suo secondo anno, è dedicato a chi ha un **fratello o sorella con malattia rara**, un **'rare sibling'**, termine coniato a partire dall'uso medico del termine inglese sibling. Nel 2019 era stata svolta un'indagine conoscitiva che, insieme ad alcune testimonianze, era stata raccolta in un volume.

Quest'anno, invece, la decisione è stata quella di realizzare degli incontri in Gruppi Esperienziali, con l'intento di far vivere ai partecipanti un'esperienza diretta, di farli confrontare con i propri pari: per molti ha significato conoscere per la prima volta qualcuno che vivesse la stessa rara situazione. La scelta è stata rafforzata dall'arrivo della pandemia, un evento che ha allontanato le persone, ha aumentato le solitudini: mai come ora era necessario agire in senso contrario. Da luglio ad ottobre 2020 dunque, 20 ragazzi tra i 13 e 27 anni, divisi in due gruppi

– adolescenti tra i 13 e i 18 anni, e giovani adulti tra i 19 e i 27 anni – si sono riuniti virtualmente più volte alla presenza di una psicologa che li ha accompagnati in un percorso di consapevolezza e conoscenza di se stessi rispetto all'essere sibling. Da questa esperienza nasce la seconda pubblicazione legata al progetto: “Gli Equilibristi. Come i Rare Sibling vivono le malattie rare”, edita da Rarelab e liberamente scaricabile online sul sito di Osservatorio Malattie Rare e su [raresibling.it](http://raresibling.it).

Il volume, che oltre agli esiti dei Gruppi contiene anche 10 nuove testimonianze, ha il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) e si apre con un'approfondita prefazione della Senatrice Paola Binetti, paladina dei malati rari e neuropsichiatra infantile, e l'introduzione a cura del Prof. Alberto Villani, presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP).

Il volume, insieme ai risultati di questo secondo anno di lavoro, è stato presentato in un convegno virtuale che ha toccato il culmine delle emozioni con le testimonianze di Mattia – Alfiere della Repubblica proprio per il suo rapporto con il fratello – Martina e Davide, due dei ragazzi che hanno partecipato ai Gruppi Esperienziali. L'incontro è stato moderato da Antonella Patete, giornalista esperta in temi sociali nonché autrice delle 10 storie dei sibling raccontate nel volume, e ha visto la partecipazione della Senatrice Paola Binetti, del Prof. Alberto Villani, di Stefania Collet, Coordinatrice del Progetto Rare Sibling, della psicologa e psicoterapeuta Laura Gentile e di Bianca Maria Lanzetta, Consigliere Nazionale ANFFAS Onlus, partner di questa iniziativa fin dal suo avvio.

# Rare sibling, alla ricerca di un equilibrio tra senso di responsabilità e voglia di autonomia, tra l'andare e il restare

Sono tante le informazioni che sono emerse dagli incontri di quest'anno, ma ce n'è una in particolare che accomuna tutti: la tensione tra il senso di responsabilità da una parte e la paura di perdere la possibilità di un futuro autonomo dall'altra, e dunque la ricerca di un equilibrio tra restare a fianco al fratello e alla famiglia e andare per la propria strada verso un futuro che potrebbe anche essere lontano e carico di altri impegni. Da qui il titolo del volume "Gli Equilibristi. Come i Rare Sibling vivono le malattie rare", che riassume gli esiti del II anno di attività del Progetto Rare Sibling, realizzato da Osservatorio Malattie Rare con il contributo non condizionato di Pfizer.

Dagli incontri e dai racconti dei ragazzi è emersa infatti una condizione di ambivalenza caratterizzata da difficoltà, fatica e paura, alternata ad allegria, normalità e intensità di un'esperienza speciale, fuori dal comune. "L'esperienza del gruppo con gli adolescenti è stata molto forte dal punto di vista emotivo: i ragazzi hanno da subito dimostrato il bisogno di raccontarsi e di

ascoltare le strategie di adattamento degli altri – ha spiegato **Laura Gentile**, psicologa clinica e psicoterapeuta, responsabile scientifico del Progetto Rare Sibling, nel corso del convegno – Tutti hanno parlato di come si prendono cura del proprio fratello/sorella, di come desiderino non sostituirsi ma essere di supporto e di protezione.

Spesso si sono sentiti non compresi dai propri coetanei, giudicati, diversi, ma è qualcosa che stanno tentando di accettare superando il pensiero del 'perché è capitato proprio a me, a noi'. Il tema del futuro connota fortemente le loro esistenze – ha aggiunto Gentile – Da una parte vorrebbero normalità, leggerezza, cambiamento, affrontare una nuova fase. Sono consapevoli, però, della necessità di dare delle risposte al loro vissuto, di non arrendersi e di riuscire a dimostrare la propria forza ma anche la propria fragilità. Questi giovani parlano della paura, dello stato di salute del proprio fratello/sorella, del giudizio degli altri, così come della difficoltà di lasciarsi andare e del grande desiderio e timore dell'autonomia".

Gli Equilibristi.  
Come i Rare Sibling  
vivono le malattie rare

**SCARICA  
IL VOLUME**



La paura, dunque, è uno degli stati emotivi che emerge maggiormente. “Ma parlare delle proprie paure è già un modo per cominciare a guarirle, mostrare le proprie ferite è un modo per chiedere aiuto e per sollecitare la condivisione: è di questo che hanno bisogno i rare sibling, di non sentirsi soli – ha scritto la Sen. **Paola Binetti**, presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Neuropsichiatra infantile, nella prefazione del libro – Nel momento in cui smettono di sentirsi soli allora diventano capaci di abbattere i muri della solitudine che soffocano tante altre persone. Grazie a loro è possibile che la dimensione della fraternità si cali sempre più e meglio nella storia di ogni giorno, facendo emergere anche la dimensione politica dell’amore”.

Nel volume, liberamente scaricabile, una parte è dedicata allo storytelling: ben 10 storie originali sono state raccolte e riportate nel documento. Tra queste quella di Mattia – fratello di Damiano, scomparso a giugno a causa di una malattia sconosciuta legata al gene NRROS – che è stato insignito dell’onorificenza di Alfiere della Repubblica dal Capo dello Stato Sergio Mattarella. “Questo è un riconoscimento per tutti i fratelli e le sorelle di chi soffre – ha evidenziato il Prof. Alberto Villani, presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP), nell’introduzione al volume – Inoltre, il fatto che sia stato un giovane pediatra a segnalare il nostro Alfiere ci riempie di gioia perché significa che c’è attenzione e sensibilità verso i fratelli e le sorelle dei ‘fragili’ e che la Pediatria italiana può contare oggi, e in futuro, su un ruolo sempre più impegnato al fianco di chi soffre e delle loro famiglie”.

“All’inizio non eravamo sicuri che questi ragazzi se la sarebbero sentita di parlare delle loro vite davanti a persone mai viste e invece ci hanno stupito confermando di avere un gran bisogno di condivisione e scambio. Si sono riconosciuti l’uno con l’altro, si sono aperti, sentiti ascoltati e compresi. Dover concludere questa esperienza è stato triste per tutti, ma siamo anche molto soddisfatti; i ragazzi perché ora hanno un bagaglio in più di nuovi spunti per procedere nelle loro vite, e noi di OMaR perché abbiamo constatato ancora una volta che porci come tramite tra le esperienze e le conoscenze porta dei benefici a chi vive con una malattia rara o al loro fianco: è una conferma della nostra Mission. E poi ovviamente stiamo già pensando al III anno di Rare Sibling”, ha concluso **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore di Osservatorio Malattie Rare.

# Ascolta le audiointerviste dei protagonisti



Durata  
07'32"

**Sen. Paola Binetti**

## **Rare sibling, alla ricerca di un equilibrio tra senso di responsabilità e voglia di autonomia**

Presentati i risultati del II anno del Progetto Rare Sibling, realizzato da Osservatorio Malattie Rare: un nuovo anno di esperienze condensato in un libro che contiene anche 10 nuove testimonianze di fratelli e sorelle di persone con una malattia rara. Ne parliamo con la Sen. Paola Binetti, presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Neuropsichiatra infantile.



Durata  
07'54"

**Laura Gentile**

## **Cosa vuol dire essere un fratello di una persona con una malattia rara. Il Progetto Rare Sibling**

L'Osservatorio Malattie Rare ha presentato i risultati del secondo anno del Progetto Rare Sibling dedicato a fratelli e sorelle di una persona con una malattia rara. Quest'anno la decisione è stata quella di realizzare degli incontri in Gruppi Esperienziali, con l'intento di far vivere ai partecipanti un'esperienza diretta, di farli confrontare con i propri pari. Ne parliamo con Laura Gentile, psicologa clinica e psicoterapeuta, responsabile scientifico del Progetto Rare Sibling.



Durata  
04'27"

## Dott. Davide Vecchio

### **Pediatra, figura centrale per tutta la famiglia di un bambino con una malattia rara**

Il pediatra di un bambino con una malattia rara diventa una figura centrale per tutta la famiglia. Per i genitori, ma anche per i fratelli, i cosiddetti sibling. Parliamo di questo tema con il Dott. Davide Vecchio, dell'Unità di Malattia rara e genetica medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, in occasione di un incontro organizzato da Omar, l'Osservatorio Malattia Rara dove sono stati presentati i risultati del II anno del Progetto Rare Sibling.



Durata  
03'20"

## Mattia Indorato

### **Mattia, il rare sibling insignito dell'onorificenza di Alfieri della Repubblica**

A soli 16 anni è stato insignito dell'onorificenza di Alfieri della Repubblica dal Capo dello Stato Sergio Mattarella per l'amore e la dedizione nei confronti di suo fratello Damiano, affetto da una malattia sconosciuta. Stiamo parlando di Mattia Indorato, un cosiddetto rare sibling, perché così vengono definiti i fratelli e le sorelle di una persona con una malattia rara. A questi ragazzi è stato dedicato un interessante progetto di Omar, giunto alla sua seconda edizione. Quest'anno nell'ambito del progetto sono stati realizzati degli incontri in gruppi esperienziali per sibling a cui ha partecipato anche Mattia e noi abbiamo il piacere di parlare con lui anche per farci raccontare questa esperienza.

## **PHARMASTAR**

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

## **EDITORE**

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

## **AVVERTENZE PER I LETTORI**

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

## **DIRETTORE RESPONSABILE**

Danilo Magliano

## **PROGETTO E GRAFICA**

Francesca Bezzan - www.franbe.it

## **HA REALIZZATO LO SPECIALE**



Elisa Spelta



Emilia Vaccaro