



Alle viste la Giornata Regionale dedicata ai Rare Sibling

Descrizione

Approvata all'unanimità dal Consiglio regionale del Lazio la mozione per istituire la "Giornata Regionale dedicata ai Rare Sibling" le sorelle e i fratelli di persone che hanno una malattia rara. L'obiettivo è quello di avere un momento di sensibilizzazione su questo tema. Perché quando in una famiglia vi è una situazione di persone, in particolare bambini e bambine con malattie rare, oltre a generare dolore, incertezza sul futuro e ansie, spesso queste difficoltà ricadono proprio sui fratelli e le sorelle. Nonostante si tratti delle persone maggiormente coinvolte e investite dal carico emotivo e concreto, spesso sono lasciati soli con i loro bisogni e necessità. I fratelli e le sorelle rari fanno i conti sin da piccoli con l'inevitabile sensazione di essere quelli meno bisognosi di attenzioni e al tempo stesso sentono la responsabilità dell'accudimento presente ma soprattutto futuro quando i genitori non ci saranno più¹. Ecco perché ho presentato questa mozione per istituire il 31 di maggio la Giornata Regionale dedicata ai Rare Sibling in concomitanza con la giornata europea. Una istanza portata avanti da genitori, e associazioni e in particolare dall'Osservatorio Malattie Rare (Omar), a cui mi sono unito per raggiungere insieme questo importante traguardo. Ringrazio Claudia Finelli, consigliera municipale di Azione, per avere assunto con la sua sensibilità questa importante battaglia. Lo ha dichiarato il Consigliere della Regione Lazio di Azione, Alessio D'Amato.