

Comunicato stampa

Intervento ministra per le Politiche giovanili
alla Conferenza conclusiva della Giornata mondiale delle Malattie Rare 2021

Dadone: percorsi di inclusione e socialità per i ragazzi con malattia rara

Roma, 4 marzo 2021 – *“Sono contenta di vedere così tanti parlamentari sensibili alla tematica delle malattie rare, questa è la dimostrazione che c’è un interesse trasversale verso una questione che ha una sensibilità e che vede la partecipazione di tutto l’arco parlamentare e di tutte le forze politiche. Sono contenta anche del fatto che ci siano molti ministri che hanno attenzione al problema sotto vari frangenti, credo che il punto di vista corretto da dare a supporto delle famiglie e dei malati sia quello di un approccio e un’attenzione non soltanto al lato della cura sanitaria ma da quello della cura della persona”.* È quanto afferma **Fabiana Dadone**, ministra per le Politiche giovanili, nel suo intervento alla Conferenza conclusiva della XIV Giornata delle Malattie Rare, organizzata dalla Federazione Italiana delle Associazioni di Malati Rari, UNIAMO – FIMR Onlus.

Bisogna *“fare attenzione alle persone che sono affette dalle malattie rare”*, e nel caso specifico dei ragazzi, concentrarsi su *“un percorso che sia di inclusione e di socialità”*. *“Su questo fronte. anche per le tematiche dello sport – aggiunge Dadone - si potrebbe tentare di coinvolgerli per metterli in rapporto con i loro coetanei e creare un processo che sia di crescita reciproca, alleviando le differenze che oggi pesano tantissimo, non solo sulle famiglie ma anche sui malati in primis”*.

“Collaboriamo tutti insieme – continua la ministra, lanciando un appello generale - per fare attenzione non soltanto alla cura, sul fronte sanitario, che è importantissima, ma anche all’inclusione sociale, per evitare la solitudine, in particolare dei ragazzi che l’hanno già vissuta per via della didattica da remoto e al distanziamento sociale, che sarebbero costretti a dover sopportare una solitudine ancora più grande di quella dei propri coetanei. Per questa ragione, dobbiamo far sì che non si sentano soli e abbandonati, accompagnandoli in un percorso, in una fase di crescita che permetta loro di essere autonomi, sotto tutti i punti di vista”.



UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188 - comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

La Giornata delle Malattie Rare è realizzata con il contributo non condizionato di: Alexion Pharmaceuticals, Biogen Italia, Chiesi Global Rare Diseases, Roche Italia, Takeda Italia, Bluebirdbio, Alnylam Pharmaceuticals, Celgene Bristol Myers Squibb Company, CSL Behring, Insmad, Kyowa Kirin, Novartis, Vertex, Pfizer Italia, Traverre Therapeutics, Mapcom Consulting

