



## COMUNICATO STAMPA – WEBINAR AITO PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'Associazione Tecnico scientifica AITO - Associazione Italiana Terapia Occupazionale – ha organizzato il webinar: “ESPERIENZE DI TERAPIA OCCUPAZIONALE: RICONOSCERE E SUPPORTARE LE ESIGENZE UNICHE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE”, tenutosi in modalità telematica il giorno 27/02/2025, con il Patrocinio di Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

L'incontro ha visto la partecipazione attenta di famiglie, associazioni, medici e professionisti sanitari. Sono state esposte le evidenze scientifiche e il ruolo della terapia occupazionale, definito essenziale nel Testo Unico delle Malattie Rare (DM 279/2001) – art 4 –, in regime ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale.

In linea con il tema scelto per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare “Uniamo le forze”, i relatori hanno sottolineato l'importanza dell'attenzione al bisogno della persona con malattia rara, spesso in assenza di diagnosi. Nell'introduzione, la Presidente Casu ha specificato che nonostante le malattie rare colpiscono persone di tutte le età, la formazione si sarebbe dedicata solo all'età evolutiva. Ha definito inoltre il contesto italiano e quanto la malattia rara influenzi gli aspetti ordinari della vita, rendendo difficili i compiti quotidiani come prendersi cura di se, comunicare, gestire le finanze, la vita sociale anche della famiglia, comprendere, apprendere e comunicare con gli altri e nella situazione familiare.

Sono intervenute le dottoresse NPI Roberta Scalise e Flaviana Bianco, specificando l'importanza del lavoro dell'equipe multiprofessionale e il coinvolgimento del Terapista Occupazionale nel creare opportunità di partecipazione.

Gli interventi delle dottoresse Terapiste Occupazionali, Marina Usai e Sara Gentili, hanno esemplificato il lavoro svolto nei servizi di Terapia Occupazionale, come la definizione condivisa degli obiettivi tra professionista e cliente (inteso come persona che usufruisce del trattamento e la famiglia), la partecipazione alla scelta degli ausili, gli adattamenti dell'ambiente domiciliare e sociale, l'educazione della persona di supporto e della comunità (genitori, fratelli, insegnanti, etc), il favorire lo svolgimento delle occupazioni, le attività della cura di se, del gioco e del tempo libero.

La condivisione delle esperienze di Ottavio Gulluscio, Costanza Brunetti, Lara Gabba e delle associazioni hanno rappresentato un momento emozionante. I racconti di percorsi riabilitativi e di storie di vita hanno evidenziato che la cura del bisogno della persona e lo sviluppo del potenziale del singolo è frutto delle opportunità determinate solo da un buon lavoro di rete, che deve essere permesso capillarmente su tutto il territorio, anche con la presenza di un maggior numero di terapisti occupazionali.

Si ringraziano i relatori provenienti dall'IRCCS Istituto Giannina Gaslini, dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, dall'IRCCS Fondazione Stella Maris, dalla Fondazione Oltre le Parole e dalle Associazioni AIMCTO, Mani di Filippo e AISNAF.

Altresì si ringraziano le sezioni regionali di Abruzzo, Basilicata, Calabria per l'organizzazione.

### AITO Associazione Italiana di Terapia Occupazionale

Associazione Tecnico-Scientifica delle professioni sanitarie (legge 8 marzo 2017, n. 24, art.5 e decreto ministeriale 2 agosto 2017. determina Ministero della Salute del 23 settembre 2021)

Sede legale e recapito postale:

Via Angelo Emo 144, 00136 Roma

E-mail/sito web:

ufficiopresidenza@aito.it / www.aito.it