



**UNITÀ COORDINAMENTO MUNICIPIO 4
DOCUMENTO N. 10 DEL 21 MARZO 2024**

ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL CONSIGLIO DEL MUNICIPIO 4

OGGETTO: Giornata Cittadina e altre iniziative sul tema "Sibling e Rare Sibling"

Seduta pubblica del 21/03/2024

CONSIGLIERI/CONSIGLIERE IN CARICA

BIANCO STEFANO	Presidente Municipio
ALENI STEFANIA	Presidente Consiglio
ARENA FRANCESCO	PANDOLFINO GABRIELE
BARATELLI PAOLA	PAZZAGLIA CHIARA
BASSI PAOLO GUIDO	PEREGO GIACOMO
BIGATTI LOREDANA	PEPE GIUSEPPE PIETRO
BORGHINI DAVIDE	POZZANI ROSA
BOSSI EMANUELA	ROBERTI SIMONE
CECCHETTO MASSIMILIANO ALESSANDRO	ROCCA DAVIDE
CORMIO MARCO	SCALFI MARGHERITA
DI MATTEO ALFONSO	SCHIAFFINO LAURA
FERRARI BARDILE DAVIDE	SCHIANNI MAURIZIO
FLORIO STEFANO	SCIASCIA BENEDETTA
MARI PIETRO	STEFANELLI TOMMASO
MARIANI GIANCARLO MARIA	STRANGI FABIO ROBERTO ALESSANDRO
MELLONI MARINA ROSA GIUSEPPINA	TURRONI ANNALISA
MISANI ANGELO MARIO	

Fatto eseguire l'appello nominale dal Segretario verbalizzante, la Presidente del Consiglio di Municipio Stefania Aleni, che assume la Presidenza, accerta che risultano presenti all'appello n. 20 Consiglieri.

Assenti i Consiglieri: Arena, Bassi, Mari, Pandolfino, Pazzaglia, Pepe, Pozzani, Scalfi, Schianni, Strangi, Turroni.

Partecipa all'adunanza la Responsabile Unità Organi Municipio 4 dott.ssa Carmela Bagnato. La Presidente, accertato il numero legale degli intervenuti, dichiara aperta la seduta alle ore 19.08.

OMISSIS



Votazione proposta documento

La Presidente pone in votazione la proposta di documento in oggetto.

Al riscontro dei voti (scrutatori i consiglieri Misani, Florio, Bossi), la votazione dà il seguente esito:

- presenti n. 23 Consiglieri
- favorevoli n. 23
- contrari n. 0
- astenuti n. 0
- presenti non votanti n. 0
- assenti n. 8 (Arena, Borghi, Mari, Pandolfino, Pazzaglia, Pozzani, Schianni, Turrone)

La Presidente del Consiglio di Municipio ne fa la proclamazione.



IL CONSIGLIO DI MUNICIPIO

PREMESSO CHE:

- con il termine *rare sibling* si fa riferimento ai fratelli e sorelle delle persone con una malattia rara; una categoria alle cui istanze non è stato, per molto tempo, dato il giusto risalto, nonostante si tratti delle persone maggiormente coinvolte ed investite dal carico emotivo e concreto che comporta l'aver in famiglia un malato raro;
- il sibling, colui o colei che non è paziente, spesso nemmeno "caregiver", viene in genere trascurato, nonostante la condizione del fratello o della sorella incida e lo coinvolga direttamente;
- i *rare sibling* detti più comunemente "fratelli rari", fanno i conti sin da piccoli con l'inevitabile sensazione di essere quelli meno bisognosi di attenzioni, di essere "quelli sani" e, al tempo stesso, sentono di avere un ruolo di grande responsabilità, sia nei confronti della famiglia, sia nei confronti del fratello o sorella malati: l'accudimento presente, ma soprattutto futuro, quando i genitori non ci saranno più;
- una componente importante nel vissuto dei *rare sibling* è data dal fatto che la maggior parte delle malattie rare ha una base genetica, di conseguenza queste persone hanno da un lato timore che la malattia possa manifestarsi anche in loro o nei propri figli, dall'altro convivono con l'interrogativo costante del perché non sia toccato a loro.

PRESO ATTO CHE:

- a livello nazionale a interessarsi dei *rare sibling* è l'**Osservatorio Malattie Rare (OMAR)** che, nel 2018, in collaborazione con le associazioni di pazienti della Alleanza Malattie Rare, con il progetto "Rare Sibling", ha promosso un percorso per favorire l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra *rare sibling* e che da 5 anni analizza ed approfondisce il vissuto di queste persone attraverso **ricerche, gruppi esperienziali** e un'intensa **attività di storytelling** che è già stata base per due diverse **pubblicazioni divulgative** sul tema;
- **quasi mezzo milione di bambini e ragazzi, il 5% della popolazione al di sotto dei 16 anni, sono sorelle e fratelli di persone con malattie o tumori rari**, figli di famiglie che vivono esperienze totalizzanti e difficili da accettare prima e da gestire poi.

CONSIDERATO CHE:

- offrire forme di ascolto e sostegno a queste sorelle e questi fratelli 'rari', adeguate alla loro età e ai loro bisogni, anche insieme ai genitori, è molto importante perché la diagnosi di malattia rara è un evento traumatico sia per la coppia genitoriale che per gli altri figli, e questi ultimi risentono profondamente dell'impatto dell'emergenza sul sistema familiare;
- parlare e condividere storie, aneddoti, esperienze di vita, esprimere e legittimare i sentimenti sia positivi che negativi, provare il sollievo di non essere gli unici a provarli, consente ai *rare sibling* di scoprire come gli altri gestiscono le situazioni difficili, di riconoscere e confermare le proprie strategie di soluzione dei problemi e acquisirne nuove.



RILEVATO CHE:

- il concetto di *sibling* è stato valorizzato negli Stati Uniti e in Europa attraverso l'istituzione di due giornate ad essi dedicate, che si celebrano rispettivamente il 10 aprile e il 31 maggio di ogni anno;
- il Consiglio Regionale, con voto unanime, in data 14/11/2023 ha approvato la mozione numero 38 che prevede l'identificazione del giorno 31/05/2024 come "**Giornata Regionale dedicata ai Rare Sibling**" concomitante con quella Europea;
- il Consiglio Comunale ha approvato in data 11 marzo 2024 la mozione n. 518 impegnando il Sindaco e la Giunta ad aderire alla Giornata regionale dedicata ai Rare sibling;
- al tema dei *sibling* e dei *rare sibling* è stata dedicata una seduta della Commissione municipale *Politiche Sociali - Disabilità - Sanità di Territorio - Politiche Giovanili - Parità di Genere* in data 27 febbraio 2024

RITENUTO CHE:

sarebbe **opportuno quindi dare maggiore visibilità a questo delicato fenomeno** con l'adesione del Comune di Milano alla giornata regionale dedicata ai *Rare sibling*, che abbia la forza di accendere i riflettori sulle problematiche vissute ogni giorno da queste persone;

CHIEDE

al Presidente del Municipio 4 e alla Giunta di attivarsi affinché:

- il Comune di Milano aderisca ufficialmente, oltre che alla "Giornata Regionale dedicata ai *Rare sibling*" nella data del 31 maggio, alla "Giornata Europea dedicata ai *Sibling*";
- vengano attivati dialoghi e confronti a livello municipale tra le istituzioni e le associazioni a tutela delle persone con malattia e disabilità e delle loro famiglie;
- venga promossa e incentivata l'organizzazione di eventi, congressi, conferenze e reti per sensibilizzare sul tema dei *sibling*.

E SI IMPEGNA

- in occasione della Giornata del 31 maggio a sostenere le iniziative che, nell'ambito del Municipio e a cura di qualsiasi soggetto promotore (associazioni, istituti scolastici, ETS, istituzioni, etc.), intendano attivare proposte didattiche, di formazione e informazione, momenti di sport accessibile e condiviso, percorsi di studio e momenti dedicati alla comprensione delle malattie rare e/o croniche nei bambini e della disabilità in genere, come fenomeno sociale, e della condizione dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia cronica/disabilità.

