

COMUNICATO STAMPA

MALATTIE RARE: UNIAMO E FONDAZIONE PUSHKARA LANCIANO PERCORSI DI CONSAPEVOLEZZA PER PAZIENTI

L'obiettivo è sostenere la comunità nelle fasi di profonda transizione della vita: il momento della diagnosi di malattia rara, il passaggio dall'adolescenza all'età adulta e il tempo del lutto.

Roma, 24 marzo 2026 – Accompagnare e sostenere la comunità delle persone con malattia rara nei passaggi più complessi della loro vita. È questo l'obiettivo del nuovo progetto di **UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e Fondazione Pushkara**. Si tratta di percorsi di consapevolezza dedicati ai momenti più vulnerabili della vita di un paziente e dei suoi caregivers: la diagnosi di malattia rara per i genitori, il passaggio dall'adolescenza all'età adulta per i giovani con malattia rara e il tempo del lutto per chi affronta la perdita di una persona cara a causa della patologia.

Per chi convive con una malattia rara, la tarda adolescenza può diventare un momento molto complesso: il desiderio di autonomia e di "essere come gli altri" si confronta con limiti fisici, terapie, incertezze. Il percorso offre uno spazio protetto in cui un gruppo di 13-20 giovani viene accompagnato a riconoscere e accogliere emozioni intense, ansia e fragilità, trasformandole in occasioni di presenza e consapevolezza.

Accanto ai giovani, un'attenzione particolare è rivolta ai genitori di figli con diagnosi recente di malattia rara, per ritrovare equilibrio, senso e radicamento nella nuova realtà familiare e personale e alle famiglie che attraversano uno dei momenti più dolorosi: la perdita di una persona cara a causa della malattia. Un percorso è offerto ai genitori nel momento della diagnosi e un altro è dedicato a coloro che hanno subito un lutto. Questi "itinerari esperienziali" offrono uno spazio in cui poter sostare nel dolore senza esserne travolti, coltivando stabilità interiore e compassione verso sé stessi fino a ritrovare, passo dopo passo, un nuovo equilibrio.

Tutti i percorsi, articolati in sette incontri settimanali di un'ora e mezza, saranno condotti da formatori, psicologi e facilitatori con esperienza di pratica personale e nella conduzione di gruppi in contesti educativi, sanitari e sociali. La modalità – in presenza, online o mista – sarà definita in base alla provenienza degli iscritti, per garantire la massima accessibilità. L'iniziativa è proposta da UNIAMO, co-progettata e interamente finanziata da Fondazione Pushkara

“Con queste iniziative - afferma **Annalisa Scopinaro**, presidente di UNIAMO - ribadiamo ancora una volta il nostro impegno per i pazienti: non solo advocacy e diritti, ma anche cura



della dimensione umana, emotiva e relazionale. Sostenere la comunità di pazienti significa accompagnarla nei momenti di crescita e in quelli di perdita. Significa riconoscere la fragilità, ma anche le risorse interiori e ricordare che, anche nei passaggi più difficili della vita, è possibile trovare una via”.

“Crediamo che anche nei passaggi più vulnerabili della vita sia possibile ritrovare un centro.”
– afferma **Chiara de' Stefani**, presidente di Fondazione Pushkara, “Con questi percorsi di presenza e consapevolezza vogliamo offrire strumenti semplici e profondi per abitare ciò che accade, senza esserne travolti. La consapevolezza non cancella il dolore, aiuta a trasformarlo in uno spazio di crescita e radicamento.”

Fondazione Pushkara

Fondazione Pushkara è un ente filantropico privato che ha la missione di accompagnare persone e comunità a riscoprire la propria essenza coltivando presenza, consapevolezza e responsabilità interiore, come via per una trasformazione individuale e collettiva.

Realizza e sostiene l'attuazione di interventi e percorsi di consapevolezza operando soprattutto nei contesti di fragilità. Gli interventi della Fondazione si fondano su un approccio aconfessionale e inclusivo.

UNIAMO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italy è la Federazione italiana che rappresenta le persone con malattia rara e le loro famiglie. Riunisce centinaia di associazioni di pazienti su tutto il territorio nazionale e lavora per tutelarne i diritti, migliorare l'accesso alla diagnosi, alle cure e ai servizi socio-sanitari.

Attraverso attività di advocacy istituzionale, informazione, ricerca e sensibilizzazione, UNIAMO promuove una maggiore conoscenza delle malattie rare e favorisce la collaborazione tra pazienti, professionisti sanitari, istituzioni e comunità scientifica, con l'obiettivo di costruire un sistema di cura più equo e inclusivo.

Contatti:

info@fondazionepushkara.org e comunicazione@uniamo.org
<https://uniamo.org/>
<https://www.fondazionepushkara.org>