

COMUNICATO STAMPA Incontro 8 aprile a Salerno

In Campania, a Salerno dieci associazioni di malattie rare si riuniscono per affrontare il tema dei diritti possibili a partire da una serie di diritti negati. Promotori dell'iniziativa Aip Campania e Aismac Campania insieme al Comitato "Diritti Non Regali Per i Malati Rari".

Una testimonianza dell'accresciuta capacità di fare rete delle associazioni di malattie rare ed insieme la volontà di combattere per un comune obiettivo: il coinvolgimento permanente di tutti i livelli interessati attorno ad un tavolo regionale per affrontare i problemi partendo dai bisogni concreti dei malati nella regione di residenza.

Dalla Siringomielia alla sindrome di Tarlov all' Emiplegia alternante alla sindrome di Ondine e tante altre storie di famiglie che si sentono abbandonate perché portatrici di patologie non riconosciute nel Registro Nazionale Rare, non più aggiornato dal 2001. Si rivolgono dunque alle Regioni che sono il primo interfaccia in materia di competenze socio-sanitarie perché siano loro garantiti i livelli minimi ed essenziali di assistenza e presa in carico, peraltro garantiti per tutte le patologie comuni. L'incontro segue l' iniziativa della Lettera Comune alle Regioni sottoscritta da decine di associazioni di malattie rare cui hanno aderito oltre seimila firmatari. La Lettera Comune, che chiede alle Regioni di riconoscere tutte le patologie rare non recepite nel Registro Nazionale, è stata promossa dal costituendo Comitato "Diritti Non Regali Per i Malati Rari" che nasce per dare voce alle patologie rare non ancora riconosciute dal SSN. Le risposte alle famiglie, alle associazioni, hanno sin qui ricalcato il solito ritornello circa l' assenza di copertura finanziaria finalizzata alle malattie rare. In realtà i fondi ci sono ma almeno nella nostra regione Campania, sembra giacciono inutilizzati da anni. Alle risposte "burocratiche" si aggiunge la mancanza di informazione e la cronica assenza di una rete reale di solidarietà percorribile e trasversale a tutti i policy makers regionali. Parte dunque dalla Rete e da Facebook una massiccia organizzazione nazionale e regionale, come anche vuole dimostrare questo incontro a Salerno, che rappresenta l'avvio di un modello di coinvolgimento tra portatori d'interesse: i cosiddetti stakeholders per le malattie rare, ovvero i cittadini malati rari, depositari di una particolare esperienza ed i cittadini comuni chiamati ad interessarsi di temi che solo apparentemente non li coinvolgono, in quanto una sanità che funzioni giova a tutti. L' iniziativa della Lettera Comune diventerà permanente e si tenterà di promuovere altri momenti di incontro diffusi sul territorio.

Eventi dai quali ci aspettiamo moltissimo a livello di sensibilizzazione/informazione, anche se riteniamo che per cambiare realmente la prassi, occorra assumere un orizzonte valoriale "altro", che non attiene solo al piano politico bensì soprattutto a quello delle responsabilità gestionali.

Un incontro per studiare soluzioni comuni efficienti per l'offerta di servizi ai cittadini malati rari e non solo ad essi. Riducendo il nomadismo

diagnostico e coordinando aree di ricerca che attualmente si sovrappongono, è già possibile ottimizzare i servizi, coniugando razionalizzazione ed efficacia.