

COMUNICATO STAMPA

Le Associazione AST, A.I.V.I.P.S, AS.MA.RA e AISA avendo notato che Il VII Municipio di Roma Capitale è molto interessato alla salute della cittadinanza appartenente al proprio Municipio ed ha una particolare attenzione per tutte le persone del territorio colpite da patologie gravi ,invalidanti e rare, hanno ritenuto, di organizzare il convegno dal titolo:

Malattie Rare

“COSTRUIRE LA RETE TERRITORIALE PER PERCORSI SOCIO SANITARI”

Un confronto tra rappresentanti Istituzioni locali ,della ASL del territorio ,del VII Municipio ,della Regione Lazio , Rappresentanti dei Medici di Famiglia e Pediatri di libera scelta e delle associazioni per cercare di costruire percorsi socio sanitari adeguati e dedicati per tutti i malati gravi e con patologie croniche ,complesse e rare, per assicurare a loro e alle loro famiglie una vita più accettabile e soprattutto più dignitosa .

Il nostro è un impegno costante per assicurare cure adeguate ai nostri malati , dice la Presidente di AS.MA.RA Onlus e Vice Presidente del Coordinamento Lazio Malattie Rare ,Maria Pia Sozio .Per questo desideriamo andare a capire come costruire o rafforzare i servizi territoriali nei vari Municipi di Roma Capitale ,continua Maria Pia Sozio, e abbiamo voluto iniziare a confrontarci con il VII Municipio per poi prevedere altri eventi che vedranno coinvolti tutti gli altri Municipi . La nostra è una collaborazione aperta e soprattutto vuole essere di supporto alle Istituzioni per costruire con serietà i percorsi socio sanitari adeguati.

La Sclerosi Tuberosa Aps da venticinque anni si occupa di far conoscere la malattia attraverso convegni ,supportando le famiglie e finanziando la ricerca .Ci rendiamo conto che i nostri bisogni sono i bisogni di tutti i malati rari, dice Rosanna Balducci , Coordinatrice Lazio AST .Per questo insieme alle associazioni A.I.V.P.S ,AS.MA.RA e AISA ,abbiamo deciso di unire le forze e di cercare insieme alle Istituzioni e ad altre associazioni ,di lavorare e co-progettare affinché tutti i malati rari abbiano gli stessi diritti e le stesse possibilità di cura e socialità .

“A tutti è stato evidente come gli effetti di due anni di pandemia hanno aggravato in maniera determinante le condizioni dei cittadini che quotidianamente convivono in condizioni invalidanti a causa di patologie rare complesse e croniche , dice Giorgia Tartaglia , vice Presidente A.I.V.I.P.S ,responsabile della comunicazione del Coordinamento Lazio Malattie Rare e Consigliere di AISA. Alla luce del nuovo slancio di rafforzamento e rimodernamento del sistema sanitario grazie ai fondi previsti dal PNRR, continua Giorgia Tartaglia ,come

associazioni ci sentiamo chiamati in causa per portare la nostra testimonianza e contributo per la strutturalizzazione di quei percorsi Socio-Sanitari che vedono i pazienti al centro della presa in carico assistenziale relativa al territorio di appartenenza. Siamo pronti a fare la nostra parte.

L'impegno di Colmare -Coordinamento Lazio Malattie Rare ,è un impegno a livello regionale e nazionale ,dice il Presidente del Coordinamento Carlo Rossetti,quanto emergerà da questo primo convegno darà indicazioni per i prossimi che interesseranno i comuni dell'Area Metropolitana e delle Province di Viterbo Rieti Latina e Frosinone .Purtroppo,continua Carlo Rossetti, i servizi socio-sanitari sono variamente efficaci ma i malati rari hanno gli stessi bisogni e diritti in tutta la regione. L'unione da sempre fa la forza ,quindi invitiamo la miriade di associazioni territoriali che operano anche in piccoli territori a contattarci ed anche, se lo riterranno opportuno , ad aderire al Coordinamento ,insieme possiamo aumentare il volume della voce dei pazienti rari.