

Data: 27.06.2024 Pag.: 12
 Size: 491 cm2 AVE: € .00
 Tiratura:
 Diffusione:
 Lettori:



Sclerodermia: professionisti sanitari e assistiti a confronto

Alla Camera dei Deputati un evento per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare e ultrarare

"Non siamo solo rappresentanti di persone con una malattia rara. Siamo portavoce di una comunità che merita ascolto e attenzione". Lo ha dichiarato Maria Pia Sozio, Presidente dell'Associazione malattia rara Sclerodermia ed altre malattie rare, (AS.MA.RA.) "Elisabetta Giuffrè", durante il convegno svoltosi oggi a Roma, presso la Camera dei Deputati, in occasione della Giornata mondiale della sclerodermia, che si celebrerà il 29 giugno prossimo. L'evento, organizzato da AS.MA.RA. e l'Associazione italiana lotta alla sclerodermia (AILS), in collaborazione con la Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP), ha messo in evidenza un nuovo modello di presa in carico che risponde ai bisogni di cura e assistenza delle persone con sclerodermia. "Con questo evento - ha aggiunto Sozio - vogliamo promuovere un cambiamento radicale nella presa in carico della persona sclerodermica, attraverso l'implementazione di azioni congiunte che favoriscano l'attuazione delle norme vigenti, attraverso un'efficace interazione con il territorio, per rispondere concretamente ai bisogni assistenziali dei malati rari e delle loro famiglie". Anche Gabriela Verzi, Presidente di AILS, ha sottolineato l'importanza dell'attuazione

della normativa vigente, come mezzo indispensabile per migliorare la qualità della vita delle persone assistite: "L'attuazione della legge 175 del 2021 rappresenta uno strumento fondamentale per garantire che le persone con sclerodermia ricevano l'assistenza e il supporto di cui hanno bisogno. La nostra battaglia quotidiana è volta a sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni sull'importanza di un'assistenza integrata, che possa realmente migliorare la qualità della vita delle persone".

Teresa Calandra, Presidente della FNO TSRM e PSTRP, evidenziando il coinvolgimento della Federazione nazionale nei confronti delle persone con sclerodermia, ha commentato: "oggi portiamo la testimonianza dell'impegno delle nostre professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione a favore dei bisogni delle persone portatrici di queste patologie, migliorandone la qualità della vita attraverso un approccio integrato e multidisciplinare". Un evento che dà concretezza all'accordo sottoscritto lo scorso anno dalla FNO TSRM e PSTRP con AS.MA.RA., che ha l'intento di promuovere la salute e l'assistenza delle persone colpite da malattie rare e ultrarare e migliorare la preparazione e le competenze dei professionisti sanitari afferenti agli albi TSRM e PSTRP, nell'ambito di tali patologie complesse. Curanti e curati insieme, con l'obiettivo

di promuovere un cambiamento nell'assistenza e un futuro migliore per le persone affette da sclerodermia. "Una collaborazione che ormai va avanti da diversi anni" aggiunge Giovanni De Biasi, componente del Comitato centrale della FNO TSRM e PSTRP con delega ai Rapporti con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza, "che si è dimostrata utile, considerato l'impatto che queste patologie hanno sul sistema sanitario e sociale, sia per la crescita della nostra comunità professionale che per l'informazione delle persone che beneficiano dell'opera dei nostri professionisti sanitari". L'evento è stato anche l'occasione per presentare il 'modello di Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) per la sclerodermia, promosso dall'Azienda sanitaria locale Roma 2, in linea con la normativa vigente. Tale modello prevede la presa in carico completa della persona con sclerodermia e del loro coinvolgimento, la formazione regolare dei professionisti sanitari interessati, promuovere iniziative di prevenzione, incentivando una maggiore collaborazione con i centri di cura, utilizzo del registro europeo EUSTAR per la ricerca e adozione di percorsi diagnostici adattati alle realtà locali. Questo modello si riflette nella creazione di programmi personalizzati che considerano la complessità della malattia e l'unicità di ogni persona.

Tra i promotori del PDTA Antonella Marcoccia, Responsabile del Centro di riferimento sclerosi sistemica dell'ospedale "S. Pertini" ASL Roma2, la quale ha sottolineato che "i punti di forza di questo PDTA si focalizza non solo sulla cura della malattia, ma soprattutto sul benessere psicofisico della persona con sclerodermia, lo stato di equilibrio che permette alle persona con sclerodermia di convivere con la malattia, conservando la migliore qualità di vita possibile. Questo PDTA è già realtà e assicura una migliore qualità di vita già a più di 400 persone. Siamo convinti che può essere un modello per costruire percorsi analoghi in altre realtà". Al convegno hanno preso parte esponenti delle Istituzioni, i rappresentanti dei centri di cura di eccellenza, società scientifiche, Associazioni e professionisti sanitari e ricercatori, per offrire una visione completa, multidisciplinare e interprofessionale della situazione attuale e delle prospettive future e discutere circa le strategie di implementazione della Legge 175 del 2021, in materia di malattie rare. Moderato da Felicia Pelagalli, Direttrice della rivista Culture, l'evento ha visto tra gli altri l'On. Luciano Ciocchetti, Vice Presidente Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, la Senatrice Paola Binetti, già Coordinatrice dell'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare e promotri-

Data: 27.06.2024 Pag.: 12
 Size: 491 cm2 AVE: € .00
 Tiratura:
 Diffusione:
 Lettori:



ce legge 175/2021, On. Fabiola Taruscio, già Direttrice del Referente Lazio AILS, Antonio Commissione affari sociali, Bologna, già Segretario Centro nazionale malattie rare Magi, Presidente dell'Ordine sanità, lavoro pubblico e privata, previdenza sociale del Commissione Affari sociali (CNMR) dell'ISS e Presidente dei Medici Chirurghi e degli to, Commissione Affari sociali della Camera Deputati e promotrice della legge 175, arte, società, Anna Maria Odontoiatri di Roma e provin- Senato, Consigliere Simona Francesco Amato, Servadio, Presidente della Federazione nazionale Regione Marche, Componente Commissario straordinario dell'Ordine della professione degli Ordini della professione Commissione Sanità e politiche ASL Roma 2, Domenica sanitaria di Fisioterapista sanitaria di Fisioterapista, Sen. sociali. Lazio, Teresa Pizzetti, Elena Murelli, membro della

