



Malattie neurologiche, Sin lancia gli Stati generali delle associazioni per dare voce ai pazienti

Descrizione

(Adnkronos) - Dare voce a migliaia di persone con malattie neurologiche e alle loro famiglie, costruendo una visione condivisa capace di incidere sulle politiche sanitarie e sociali del Paese. Con questo obiettivo la Società italiana di neurologia (Sin) ha avviato a Roma il percorso che porterà alla realizzazione degli Stati generali delle associazioni delle persone con malattie neurologiche, un momento decisivo per mettere in rete le realtà dei pazienti, far emergere bisogni comuni e trasformarli in una forza concreta e riconoscibile, si legge in una nota. Per la Sin si tratta di un'azione strategica: facilitare il dialogo, guidare l'individuazione delle priorità e contribuire a rendere evidente, agli occhi delle istituzioni e dei decisori politici, la dimensione reale delle malattie neurologiche. Con un traguardo chiaro: arrivare a iniziative capaci di rispondere in modo strutturato alle principali sfide sanitarie e sociali.

Gli Stati generali delle associazioni delle persone con malattie neurologiche rappresentano uno tra i momenti più importanti per la Sin - dichiara il presidente Mario Zappia - La Sin diventa facilitatrice di un percorso che cerca di aggregare le tante associazioni che oggi ci sono in Italia, ma che spesso agiscono singolarmente. La possibilità di facilitare un percorso comune porterà a condividere quelli che sono bisogni condivisi affinché i decisori istituzionali si possano rendere conto che esiste una massa critica vasta di persone con malattie neurologiche che richiedono ascolto. La Società italiana di neurologia cercherà quindi di identificare questi bisogni comuni affinché si arrivi, auspicabilmente a novembre, a un'iniziativa di sensibilizzazione in Parlamento che aiuti a prendere delle decisioni che riguardano persone con patologie di importantissima rilevanza, non solo sanitaria ma anche sociale.

Durante l'incontro di kick off sono stati presentati i risultati di una survey promossa dalla Sin a valle della mappatura delle associazioni pazienti: 61 le associazioni censite, 22 quelle che hanno risposto al questionario. Tra queste, erano presenti alla prima riunione plenaria: Aimft - Associazione italiana malattia fronto temporale, Al.Ce. - Alleanza cefalalgici, Aps Famiglie Syngap1 Italia, Arsacs Odv - Atassia spastica di Charlevoix-Saguenay, Associazione conSLAncio onlus, Associazione famiglie Lgs Italia, Associazione italiana epilessia, Associazione italiana malattia di Alzheimer (Aima), Associazione italiana sclerosi multipla, Associazione italiana sindromi disimmuni rare del sistema

nervoso centrale â?? AISiDiR, Associazione neurofibromatosi, Confederazione Parkinson Italia, Federazione italiana epilessie, Federazione nazionale associazioni trauma cranico â?? Fnatic, Fondazione lega italiana ricerca Huntington (Lirh foundation), La Rete-Associazioni italiane per le gravi cerebrolesioni, Mitocon â?? insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, Uniamo â?? Federazione italiana malattie rare. Dalla survey emergono criticit  trasversali che molte associazioni riconoscono come urgenti.

In primo luogo â?? riporta la nota â?? diagnosi e percorsi diagnostici: tempi lunghi, riconoscimento tardivo o mancato delle patologie, difficolt  nella transizione pediatrica-adulta, carenza di centri di riferimento e percorsi diagnostici aggiornati. A questo si aggiungono limiti nell'assistenza e nel supporto, con accesso ridotto alla riabilitazione, sostegno psicologico e sociale insufficiente, difficolt  nel follow-up e nella continuit  assistenziale (in particolare dopo la dimissione) e criticit  nella gestione dei pazienti privi di rete familiare. Le associazioni segnalano inoltre un forte impatto della burocrazia nell'accesso a farmaci, invalidit  e benefici sociali, con carenza di sostegni per i familiari. Sul piano organizzativo viene evidenziata la necessit  di maggiore collaborazione e integrazione tra specialisti, con team multidisciplinari e una cooperazione formalizzata con le associazioni, oltre a un migliore coordinamento tra ospedale e servizi sul territorio. Rilevanti anche le disparit  regionali nell'accesso a diagnosi, cure e riabilitazione, nonch  alle sperimentazioni e ai centri specialistici, con differenze nelle risorse sanitarie e nella formazione del personale medico. Infine, temi di riconoscimento e inclusione (stigma, discriminazione, difficolt  scolastiche e lavorative) e di ricerca e terapie, con la richiesta di promuovere la ricerca scientifica, accelerare lo sviluppo di terapie innovative e rendere pi  equo l'accesso alle sperimentazioni cliniche.

â??La survey ha mostrato una grandissima vivacit  e capacit  delle associazioni di cercare di posizionarsi avendo ben chiara la propria mission â?? afferma Matilde Leonardi, membro del direttivo Sin e responsabile della mappatura e del contatto con le associazioni pazienti â?? Una mission che   di fatto concentrata su quattro punti: avere riconoscibilit  ; avere dei percorsi diagnostici chiari; avere la capacit  sia di essere formati sia di formare i medici che devono trattare malattie spesso molto complesse; e saper gestire, guidare e consigliare lo sviluppo della ricerca, che   un elemento fondamentale per tutti. Sulla base di questi punti la Sin promuover  dei focus group che mireranno a identificare il minimo comun denominatore fra tutte le associazioni partecipanti, che la Sin   riuscita a identificare e coinvolgere.   la prima volta che si d  vita a un lavoro cos  concreto e sinergico. Un'azione, quella della Sin, che si richiama alla richiesta di aggregazione delle associazioni pazienti lanciata dall'OMS con il Global action plan on epilepsy and other neurological disorders, e che vede l'Italia come uno dei pochi Paesi al mondo realmente impegnato in questa direzione .

Accanto alle criticit  â?? prosegue la nota â?? le associazioni convergono su priorit  di intervento comuni. Sul fronte della diagnosi e programmazione sanitaria, chiedono l'aggiornamento dei Lea per il riconoscimento delle malattie che ancora non lo hanno ottenuto, la creazione di registri nazionali per migliorare la programmazione e la velocizzazione della diagnosi attraverso una maggiore consapevolezza tra gli specialisti per un riconoscimento precoce. Per la presa in carico indicano l'integrazione ospedale-territorio tramite Pdta e team multidisciplinari per una gestione continua dei pazienti, l'ottimizzazione della presa in carico territoriale per ridurre spostamenti e garantire l'accesso ai centri di riferimento, e una sburocratizzazione dei processi per facilitare l'accesso di pazienti e caregiver ai benefici sociali. Sul piano della qualit  della vita chiedono sostegno psicologico e sociale continuativo, politiche di inclusione scolastica e lavorativa e attenzione al tema del "dopo di noi", con strumenti di tutela giuridica ed economica per caregiver e famiglie. In tema di ricerca,

innovazione e accesso alle terapie, le associazioni chiedono un accesso pi 1 uniforme e tempestivo alle terapie innovative (con procedure pi 1 snelle per autorizzazioni e rimborsi), il coinvolgimento nelle sperimentazioni cliniche e un impegno pi 1 deciso nella promozione della ricerca scientifica per accelerare lâ??innovazione terapeutica.

Le associazioni auspicano che gli Stati generali diventino lo spazio per costruire una voce forte e coesa, capace di incidere sulle politiche sanitarie, garantendo lâ??applicazione coerente delle leggi e lâ??uguaglianza nellâ??accesso alle cure su tutto il territorio nazionale. Chiedono inoltre un maggiore coinvolgimento da parte delle istituzioni nelle progettualit  future, una collaborazione continuativa e strutturata con comunit  scientifica e altre associazioni attraverso reti e tavoli permanenti, e una definizione condivisa delle priorit  a breve e medio termine per fare chiarezza sul burden delle patologie neurologiche.

Sulla base di questi presupposti, la Sin organizzer  tre focus group tematici: malattie rare, neuroinfiammatorie e distrofie; malattie neurodegenerative; e stroke, trauma cranico, epilessie, cefalee. I focus group si riuniranno due volte nel mese di maggio con lâ??obiettivo di arrivare nel mese di giugno alla definizione di un manifesto unitario, che sar  discusso in una nuova riunione plenaria a luglio, a Roma. A ottobre, nel corso del Congresso della Sin in programma a Firenze, si terranno gli Stati generali delle associazioni delle persone con malattie neurologiche, cui seguir  un incontro dedicato a far conoscere alle istituzioni i risultati raggiunti.

 ??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Aprile 13, 2026

Autore

redazione