

Sin, seconda tappa Stati generali per dare voce a pazienti con malattie neurologiche

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Prosegue il percorso avviato dalla SocietÃ italiana di neurologia (Sin) per la costruzione degli Stati Generali delle Associazioni delle persone con malattie neurologiche, â??unâ??iniziativa strategica che punta a mettere in rete le realtÃ dei pazienti e a costruire una piattaforma comune di prioritÃ da portare allâ??attenzione delle istituzioni. Dopo la prima riunione di avvio â?? informa in una nota la societÃ scientifica â?? il progetto Ã¨ entrato ora nella fase operativa con lâ??obiettivo di arrivare, nei prossimi mesi, alla definizione di un manifesto unitario condivisoâ?•. Un percorso che la Sin â?? si legge nella nota â?? considera â??centrale per rendere piÃ¹ evidente il peso reale delle patologie neurologiche e rafforzare il dialogo con i decisori pubbliciâ?•.

â??Gli Stati Generali rappresentano uno dei momenti piÃ¹ importanti per la SocietÃ italiana di neurologia â?? afferma Mario Zappia, presidente della Sin â?? Il nostro ruolo Ã¨ quello di facilitare un processo di aggregazione tra associazioni che oggi operano spesso singolarmente, per arrivare a individuare bisogni comuni e trasformarli in prioritÃ concrete per le istituzioni. Siamo lâ??unica societÃ scientifica a fare questa operazione, solo costruendo una massa critica riconoscibile Ã¨ possibile rendere visibile il reale impatto delle malattie neurologicheâ?•.

Tra i pazienti emerge infatti una forte richiesta di maggiore integrazione e rappresentanza unitaria. Le criticitÃ sono trasversali â?? spiegano gli esperti â?? e riguardano i tempi e la qualitÃ della diagnosi, lâ??accesso alle cure e alla riabilitazione, la continuitÃ assistenziale, il peso della burocrazia e profonde disuguaglianze regionali nei servizi. Sulla base di questi presupposti la Sin ha organizzato tre focus group tematici: malattie rare, neuroinfiammatorie e distrofie; malattie neurodegenerative e, infine, Stroke, trauma cranico, epilessie, cefalee per coprire a 360 gradi tutto lo spettro delle patologie neurologiche.

â??Bisogna che ci sia un maggiore cultura sulle patologie neurologiche, si deve fare maggiore informazione e formazione, in particolare sui giovaniâ?•, sottolinea Barbara Dâ??Alessio, presidente Lega italiana ricerca Huntington (Lirh e portavoce del Focus Group Malattie neurodegenerative. â??Ã?

fondamentale arrivare tempestivamente a una diagnosi individuando e riconoscendo precocemente i sintomi. Questa criticitÃ riguarda sia la popolazione generale sia i professionisti che incontrano il paziente nelle prime fasi del percorsoâ?•.

Allo stesso tempo le associazioni convergono su alcune prioritÃ chiave: aggiornamento dei Lea-Livelli essenziali di assistenza; sviluppo di registri nazionali; rafforzamento dei percorsi diagnostico-terapeutici; maggiore integrazione tra ospedale e territorio; accesso piÃ¹ rapido e uniforme alle terapie innovative e un maggiore sostegno sociale per pazienti e caregiver.

â??Lâ??articolo 3 della Costituzione parla di uguaglianza formale e uguaglianza sostanziale, noi come associazioni vogliamo appunto rimuovere gli ostacoli che non consentono lo sviluppo della persona e garantire migliori condizioni di qualitÃ di vita per i pazientiâ?•, chiarisce Andrea Tomasini, presidente Associazione italiana epilessia e portavoce del Focus Group Stroke, trauma cranico, epilessie, cefalee e gambe senza riposo. Aggiunge Tonino Bravi, presidente famiglie Syngap1 Italia e portavoce del Focus Group malattie rare, neuroinfiammatorie e distrofie: â??La Sin, con questo percorso ci sta consentendo di essere piÃ¹ attivi come associazioni e di incidere concretamente sui nostri percorsi, sui caregiver e sulle nostre famiglieâ?•. Lâ??obiettivo finale Ã¨ costruire una rappresentanza coesa in grado di incidere sulle politiche sanitarie e sociali. â??Vogliamo arrivare a una proposta strutturata â?? conclude Zappia â?? che permetta alle istituzioni di intervenire in modo piÃ¹ efficace su prevenzione, diagnosi, presa in carico e qualitÃ della vita delle persone con malattie neurologicheâ?•.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 26, 2026
Autore
redazione