



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

Descrizione

(Adnkronos) Prosegue il percorso avviato dalla Società italiana di neurologia (Sin) per la costruzione degli Stati Generali delle Associazioni delle persone con malattie neurologiche, un'iniziativa strategica che punta a mettere in rete le realtà dei pazienti e a costruire una piattaforma comune di priorità da portare all'attenzione delle istituzioni. Dopo la prima riunione di avvio informa in una nota la società scientifica il progetto "entrato ora nella fase operativa con l'obiettivo di arrivare, nei prossimi mesi, alla definizione di un manifesto unitario condiviso". Un percorso che la Sin si legge nella nota considera centrale per rendere più evidente il peso reale delle patologie neurologiche e rafforzare il dialogo con i decisori pubblici.

Gli Stati Generali rappresentano uno dei momenti più importanti per la Società italiana di neurologia afferma Mario Zappia, presidente della Sin. Il nostro ruolo "è quello di facilitare un processo di aggregazione tra associazioni che oggi operano spesso singolarmente, per arrivare a individuare bisogni comuni e trasformarli in priorità concrete per le istituzioni. Siamo l'unica società scientifica a fare questa operazione, solo costruendo una massa critica riconoscibile è possibile rendere visibile il reale impatto delle malattie neurologiche".

Tra i pazienti emerge infatti una forte richiesta di maggiore integrazione e rappresentanza unitaria. Le criticità sono trasversali spiegano gli esperti e riguardano i tempi e la qualità della diagnosi, l'accesso alle cure e alla riabilitazione, la continuità 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.

Bisogna che ci sia un maggiore cultura sulle patologie neurologiche, si deve fare maggiore informazione e formazione, in particolare sui giovani, sottolinea Barbara D'Alessio, presidente Lega italiana ricerca Huntington (Lirh e portavoce del Focus Group Malattie neurodegenerative. "È

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

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

 ?L ?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 qualit  di vita per i pazienti , 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:  ?La Sin, con questo percorso ci sta consentendo di essere pi  attivi come associazioni e di incidere concretamente sui nostri percorsi, sui caregiver e sulle nostre famiglie . L ?obiettivo finale   costruire una rappresentanza coesa in grado di incidere sulle politiche sanitarie e sociali.  ?Vogliamo arrivare a una proposta strutturata  ? conclude Zappia  ? che permetta alle istituzioni di intervenire in modo pi  efficace su prevenzione, diagnosi, presa in carico e qualit  della vita delle persone con malattie neurologiche .

 ?

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 26, 2026

Autore

redazione