Malattie rare, Scopinaro (Uniamo): â??Donne sottovalutate nei sintomi, diagnosi piÃ¹ tardiveâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??Le donne spesso vengono sottovalutateâ?• quando riferiscono â??dei sintomi e, di conseguenza, il loro percorso diagnostico Ã¨ molto piÃ¹ lungo di quello degli uomini. Questo aspetto Ã¨ stato documentato grazie alla ricerca che abbiamo condotto e ai dati che il Censis ha elaborato. Con questo Libro Bianco cercheremo di attirare ancora di piÃ¹ lâ??attenzione della politica verso azioni concrete che possano migliorare i percorsi delle donne allâ??interno della sanitÃ , ma anche, e soprattutto, per cercare di capire, in una misura piÃ¹ complessa e olistica, che cosa si puÃ² fare per migliorare la loro qualitÃ di vitaâ?•. CosÃ¬ Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo â?? Federazione italiana malattie rare, intervenendo oggi al Senato della Repubblica in occasione della presentazione del Libro bianco â??Da rara a riconosciuta. Cause e impatto del ritardo diagnostico sulla vita delle persone con malattia rara e caregiverâ??, che raccoglie i risultati dellâ??indagine nazionale condotta da Censis e Altems Advisory, per Women in Rare â?? il Think Tank ideato e promosso da Alexion, AstraZeneca Rare Disease, in partnership proprio con Uniamo e con la collaborazione di Fondazione Onda e di un Comitato scientifico composto da esperti nellâ??ambito delle malattie rare e rappresentanti istituzionali.

Dalla ricerca emerge la necessitÃ di introdurre una reale prospettiva di genere nellâ??ambito delle malattie rare. â??Ci siamo accorti che i percorsi possono essere molto diversi â?? rimarca Scopinaro â?? di conseguenza, Ã¨ necessario adattare lâ??approccio alla sintomatologia, ma anche la mentalitÃ dei medici che accolgono le richieste delle donne, siano esse pazienti o caregiver. Anche le caregiver â?? osserva â?? vengono sottovalutate quando parlano della loro persona cara. Conseguentemente Ã¨ necessario cambiare lâ??approccio: andare verso la medicina di genere, verso una medicina predittiva e verso un maggior ascolto, che deriva anche dallâ??approccio della medicina narrativaâ?•.

Per i caregiver, in particolare, ad oggi manca â??un riconoscimento effettivoâ?•, anche se â??la figura dovrebbe essere istituita in una legge di prossima emanazione. Sicuramente saranno da rivedere le provvidenze economiche â?? afferma Scopinaro â?? ma occorre anche cercare di aiutare il caregiver nel percorso di vita quotidiano. Non puÃ² essere solo un risarcimento economico, quello che viene dato: serve tutta una serie di riconoscimenti per il lavoro svolto e anche per poter permettere loro di vivere la propria vitaâ?•, conclude.

EI SRL - P.IVA IT16017671005

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 23, 2026
Autore
redazione

default watermark