



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 è 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.

fondamentale arrivare tempestivamente a una diagnosi individuando e riconoscendo precocemente i sintomi. Questa criticità 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 priorità chiave: aggiornamento dei Lea-Livelli essenziali di assistenza; sviluppo di registri nazionali; rafforzamento dei percorsi diagnostico-terapeutici; maggiore integrazione tra ospedale e territorio; accesso più 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 qualità 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 più attivi come associazioni e di incidere concretamente sui nostri percorsi, sui caregiver e sulle nostre famiglie•. L'obiettivo finale è 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 più efficace su prevenzione, diagnosi, presa in carico e qualità 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