



## Malattie rare, professionisti della salute e assistiti a confronto

### Descrizione

In occasione del Rare Disease Day, la Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra il 29 febbraio, le Associazioni AsMaRa, ANMAR, RELACARE e CoLMaRe, in collaborazione con la FNO TSRM e PSTRP, promuovono un webinar sulle malattie rare e il coinvolgimento dei professionisti sanitari, che si svolgerà dalle 9:30 alle 13:30 di martedì 20 febbraio 2024.

Il convegno avrà dal titolo "Focus sulle malattie reumatiche e autoimmuni rare. La presa in carico delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione nei percorsi di cura delle malattie rare". Si aprirà con una tavola rotonda composta da esperti del settore ed esplorerà l'approccio delle professioni TSRM e PSTRP nei percorsi di cura delle malattie rare. Il punto di vista degli assistiti, delle Associazioni che li rappresentano, completerà il confronto, nel solco di un dialogo inclusivo sulle sfide e le opportunità di assistenza.

La data del 20 febbraio, oltre a dare i natali a questa iniziativa, è emblematica per gli operatori della salute, in quanto ricorre la Giornata nazionale dei professionisti sanitari, sociosanitari, socioassistenziali e del volontariato. «Una ricorrenza storica per il panorama sanitario e per l'Italia tutta. Sono trascorsi quattro anni dal 20 febbraio 2020, e per chi come noi si occupa di tutelare la salute e il benessere dei cittadini, quella data rappresenta l'anno zero, che ha segnato per sempre la drammatica esperienza vissuta durante la pandemia da COVID-19» a sottolinearlo Teresa Calandra, Presidente della FNO TSRM e PSTRP, che aggiunge «quest'anno, abbiamo scelto di focalizzare l'attenzione sul contributo che i nostri professionisti possono dare alle persone che per il tipo di patologie sono tra le più fragili: chi lotta contro le malattie rare. Auspichiamo una maggiore sensibilizzazione nei confronti di questa tematica, oltre che azioni concrete per ridurre il divario territoriale dei percorsi di cura e migliorare il supporto ai caregiver».

Nei paesi europei, una malattia si definisce rara quando colpisce meno di 5 persone su 10.000. Orphanet è il portale dedicato alle malattie rare e punto di riferimento per la comunità scientifica e le Associazioni degli assistiti: conta più di 6 mila malattie rare, ma studi scientifici indicano che il numero potrebbe essere superiore a 10 mila. La realtà per chi soffre di una malattia rara è segnata da sfide significative, che compromettono la qualità della propria vita e quella dei caregiver spesso familiari che a essi si dedicano. L'incontro del 20 febbraio si propone di affrontare il dibattito

sull'assistenza e cura di queste persone attraverso un approccio interprofessionale.

«Oltre 5 milioni di italiani di tutte le età sono colpiti da malattie reumatiche rare, spesso senza ricevere un supporto adeguato. Con questo evento vogliamo focalizzare l'attenzione sulle malattie autoimmuni rare, sempre più diffuse e rappresentative delle malattie legate al genere». Ad affermarlo Maria Pia Sozio, Presidente di AsMaRa, che insieme ad ANMAR e RELACARE fanno parte del Comitato tecnico scientifico, che svolge un ruolo di supporto all'intergruppo parlamentare per le malattie autoimmuni, per la prevenzione, la cura delle malattie autoimmuni e per rispondere alle istanze di chi è affetto da disfunzioni del sistema immunitario.

Silvia Tonolo, Presidente di ANMAR, sostiene che «la collaborazione tra le organizzazioni nell'affrontare tematiche come le malattie rare, comprese le patologie reumatologiche, ci consente di sensibilizzare le Istituzioni verso patologie spesso non diagnosticate o manchevoli di una presa in carico».

La Presidente della Federazione RELACARE, Maddalena Pelagalli, punta all'importanza e alla necessità di organizzare incontri come questo in quanto «aiutano a delineare un approccio concreto per queste patologie complesse, permettendo un confronto multi dimensionale nell'interesse delle persone assistite e dei loro caregiver, fornendo altresì agli specialisti una visione mirata delle problematiche che devono essere affrontate».

Secondo Carlo Rossetti, Presidente di CoLMaRe, l'evento rappresenta un'opportunità per rafforzare la collaborazione sottoscritta tra la FNO TSRM e PSTRP e le organizzazioni che rappresentano le persone affette da malattie rare. Egli afferma che «l'impegno degli istituti di ricerca, dei clinici, dei tecnici, delle Associazioni scientifiche, delle persone assistite e di categoria, e le amministrazioni pubbliche ci danno la certezza di vincere la lotta contro tutte queste temibili malattie rare. È un'attività che non conosce sosta, è dura e difficile ma tutti insieme stiamo ottenendo numerosi risultati e tanti ne otterremo a breve, medio e lungo termine».

Le relazioni che si susseguiranno nel corso del webinar, come spiega Giovanni De Biasi, componente del Comitato centrale della FNO TSRM e PSTRP con delega alle persone assistite e loro soggetti di rappresentanza, nonché componente del CoNaMR, «sono frutto del prezioso contributo del Gruppo di lavoro malattie rare della Federazione nazionale e rispecchiano il grande valore dell'interprofessionalità che ci caratterizza e che diventa fondamentale per una presa in carico globale della persona da assistere».

Il convegno rientra nel percorso di formazione e informazione che la FNO TSRM e PSTRP ha avviato, con l'ambizione di creare una comunità professionale competente, che fornisca le migliori risposte a chi ha un bisogno di salute di questo tipo. «Per tracciare il percorso, è fondamentale il confronto con le organizzazioni di rappresentanza, per conoscere il punto di vista delle persone assistite e dei loro portatori di interesse» chiosa De Biasi.

Il webinar è aperto a tutti. L'evento ha ricevuto il patrocinio della Regione Lazio, dell'Assessorato alle politiche sociali e alla salute del Comune di Roma, della Società italiana di reumatologia, del Collegio Reumatologi italiani, della Federazione italiana Medici di famiglia, Federazione italiana medici Pediatri, del Forum terzo settore Lazio, UNIAMO, dell'Osservatorio malattie rare, dell'Alleanza malattie rare, del Forum cultura pace vita, e di Confassociazioni.