



C'è un accordo per le malattie rare

Descrizione

La Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP) e la Federazione italiana malattie rare (UNIAMO) hanno formalizzato la loro collaborazione attraverso la sottoscrizione di un protocollo di intesa. L'accordo è stato siglato in occasione della Convention Monito Rare della Federazione UNIAMO, durante il quale è stato presentato il 10° rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia.

Alla firma Teresa Calandra, Presidente della FNO TSRM e PSTRP e Annalisa Scopinaro, Presidente di Uniamo.

«Questo accordo testimonia l'impegno della FNO TSRM e PSTRP nei confronti delle persone con malattie rare», spiega la Presidente Teresa Calandra. «Avvieremo iniziative di sensibilizzazione e formazione. Promoveremo, tra i professionisti iscritti ai nostri albi ed elenchi speciali ad esaurimento, la ricerca scientifica al fine di migliorare la qualità della vita di chi convive con queste patologie. Lavoreremo a tutti i livelli per integrare le competenze delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione all'interno dei percorsi di screening, diagnostico-terapeutici e assistenziali, con l'obiettivo di agevolare l'accesso dei servizi sanitari su tutto il territorio nazionale, affinché ciascuno possa avere pari dignità di cura».

Anche Annalisa Scopinaro, Presidente della Federazione Uniamo, ha sottolineato l'importanza di questa iniziativa, dichiarando: «È fondamentale per le persone con malattia rara essere presi in carico in maniera multidisciplinare e trasversale fra i servizi sanitari: territoriali, ospedalieri e ultra specializzati. Gli specialisti sono necessari per la diagnosi e il follow up, servono poi tutti i professionisti sanitari per i trattamenti e la presa in carico. Di qui l'importanza di questo protocollo di intesa, che supporterà nella sensibilizzazione, nella formazione specifica e nel dialogo fra tutti gli attori in gioco».

Il protocollo pone particolare attenzione ai programmi di collaborazione rivolti alle problematiche proprie delle malattie rare per una migliore formazione professionale, di quanti sono impegnati nel pubblico e nel privato e che svolgono funzioni di pubblico interesse e dei rappresentanti di chi soffre di queste

patologie.

Con l'accordo siglato si intende ampliare la conoscenza e la consapevolezza sul tema delle malattie rare, attraverso la promozione di progetti didattici e ricerca scientifica. Tra i punti cruciali del documento vi è lo studio e la creazione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), con il coinvolgimento attivo delle professioni TSRM e PSTRP, per migliorare la presa in carico delle persone assistite e con malattie rare su tutto il territorio nazionale.

L'agone 2024