RAPPORTO SU MALATTIE RARE: MOLTE LE BUONE PRATICHE NECESSARIO VALORIZZARE IL RUOLO DELLE FAMIGLIE

“La presentazione odierna del primo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia evidenzia le molte buone prassi che contraddistinguono il tessuto sociale del nostro Paese dove è possibile mettere in luce l’insostituibile ruolo della famiglia nell’accudimento di questi particolarissimi malati”, commenta Paola Ricci Sindoni, presidente nazionale dell’Associazione Scienza & Vita.

“Gli straordinari risultati della ricerca, che segna progressi costanti; l’accresciuta consapevolezza delle associazioni nel fare rete per promuovere le loro istanze; la ripetuta attenzione su queste tematiche da parte di alcuni Parlamentari che si spendono con impegno durevole, sono tutti elementi che stimolano ad una maggiore responsabilità sociale che coinvolga più livelli operativi”.

“In tal senso va ricordato che il complesso bisogno assistenziale relativo ai 600mila malati rari che si stimano presenti in Italia, determina una difficoltà oggettiva nel far quadrare i bilanci familiari. La famiglia è il primo e più importante nucleo di sostegno del malato e l’impoverimento sociale ed economico che si viene a creare in questi frangenti è un’emergenza vera e importante, cui è fondamentale dare risposte concrete. E’ con questo tipo di interventi che si fornisce realmente quel segnale tangibile e autentico di presa in carico, soprattutto da parte della classe politica, di cui i cittadini sentono il bisogno”.