SCIENZA & VITA: DARE VOCE AI MALATI PER LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

“L’occasione della nona Giornata Mondiale delle Malattie Rare interpella Scienza & Vita ad unirsi alla voce di quanti creano sensibilità e attenzione intorno a questa meritoria iniziativa”. Queste le parole di Paola Ricci Sindoni, presidente nazionale dell’associazione Scienza & Vita. “In modo speciale, – (prosegue la Ricci Sindoni)– ci sentiamo di condividere pienamente la prospettiva tematica scelta per l’edizione di questo anno, ‘La voce del paziente’. Ci sembra, infatti, quanto mai opportuno rimarcare l’importanza del punto di vista di chi soffre di una di queste patologie, dando rilievo alla sua testimonianza diretta.

“Non v’è dubbio che proprio la voce dei pazienti, debitamente rappresentata negli opportuni ‘luoghi decisionali’, debba assumere sempre più un ruolo fondamentale, contribuendo con le proprie osservazioni e suggerimenti al concreto miglioramento dell’assistenza necessaria e, in definitiva, della qualità di vita dei malati stessi. Pazienti che non devono essere lasciati da soli nella battaglia contro la patologia rara che li affligge; al contrario, proprio per la particolare situazione in cui essi si vengono a trovare , hanno il diritto di sentire concretamente il fattivo sostegno sia istituzionale che scientifico della comunità intera nella ricerca delle cure possibili”.

“Di fronte alla realtà della malattia, non possono certo essere i numeri e le quantità a contare. E’ evidente infatti che se si è in ‘pochi’ a soffrire di una patologia, non per questo si soffre meno. Il valore e la dignità della vita umana – soprattutto quando colpita da una grave patologia -, esigono di essere riconosciuti in tutti ed in ogni singola persona,

con la messa in atto delle conseguenti iniziative per la loro effettiva tutela. Ne consegue l’impegno morale e civile a continuare ad assicurare la miglior assistenza, anche domiciliare, per i malati con tali patologie, garantendo l’impiego di adeguate risorse per la ricerca “.