

Assistenza e qualità della vita nelle malattie rare



Lo scorso 20 febbraio si è svolta la terza edizione del convegno dedicato alle malattie rare targato FNO TSRM e PSTRP, confermando l'impegno e l'attenzione della Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione verso queste importanti tematiche.

La Presidente della FNO TSRM e PSTRP, Teresa Calandra ha ribadito l'importanza dell'evento, sottolineando i due obiettivi che la Federazione si prefigge: «il primo è di rivolgere la massima attenzione alle problematiche proprie delle malattie rare per una migliore comprensione e formazione del nostro personale sanitario. Per questa ragione, già da diversi anni, in collaborazione con Giovanni De Biasi, delegato del Comitato centrale della Federazione nazionale, e il gruppo di lavoro federativo dedicato alle malattie rare, che ringrazio, abbiamo costruito relazioni e opportunità di crescita anche in questo ambito. Il secondo obiettivo è che la nostra natura multi-professionale costituisce una preziosa opportunità per coloro i quali sono affetti da malattie rare, poiché intercettiamo una parte considerevole dei loro bisogni di diagnosi, riabilitazione e prevenzione, ed eventi come questo sono occasioni preziose per rendere evidente chi siamo, cosa facciamo e cosa possiamo fare».

Il convegno, reso possibile grazie al coinvolgimento e alla partecipazione attiva delle Associazioni AsMaRa, ANMAR, RELAcare e COLMARE, ha affrontato una vasta gamma di argomenti rilevanti nel contesto delle malattie rare e delle relative cure. Le relazioni presentate hanno evidenziato l'importanza della presa in carico interprofessionale delle persone assistite, spaziando dalla gestione della salute orale di alcune specifiche malattie rare alla valutazione ortottica, dalle difficoltà pediatriche, al ruolo cruciale dell'intervento abilitativo nei neonati ad alta complessità assistenziale con una presa in carico integrata ospedale-territorio, al progetto riabilitativo in équipe multidisciplinare, dalle difficoltà uditive alla salute mentale fino all'analisi laboratoriale e diagnostica per immagini in queste patologie.

I temi affrontati sono stati selezionati e portati alla luce dal Gruppo di lavoro federativo malattie rare, che è composto da professionisti iscritti agli Ordini TSRM e PSTRP e designati dalle Commissioni di albo nazionali – un rappresentante per professione – qualificati su tali argomenti.

«Il loro contributo è stato prezioso per la realizzazione dell'evento e per l'alto contenuto delle relazioni, che hanno evidenziato una grande potenzialità, in un'ottica interprofessionale, della gestione delle malattie rare» è il commento di Giovanni De Biasi, componente del Comitato nazionale Malattie rare (CoNaMR) presso il Ministero della salute, e che coordina il gruppo di lavoro Malattie rare della FNO TSRM e PSTRP, ha enfatizzato l'impegno a «continuare a lavorare con determinazione per costruire una comunità professionale sempre più competente e consapevole delle esigenze delle persone affette da malattie rare. Inoltre, riteniamo necessario continuare a lavorare con impegno per sensibilizzare i diversi attori coinvolti – associazioni, società scientifiche, centri di coordinamento regionali le

Istituzioni – responsabili della definizione delle strategie di intervento. È evidente che per molti di questi portatori di interesse non sia ancora chiara l'importanza e il contributo che le nostre professioni possono apportare, altrimenti non si spiegherebbe il motivo per cui non siamo coinvolti in molte dinamiche organizzative».

La tavola rotonda e le conclusioni dell'evento hanno posto l'accento sui bisogni degli assistiti rappresentati dalle associazioni, evidenziando l'importanza di considerare le prospettive e le esigenze delle persone coinvolte. Maria Pio Sozio, Presidente di AsMaRa, ha affermato che «è necessario coinvolgere attivamente le Associazioni delle persone con malattie rare nel processo di presa in carico multidisciplinare, per delineare percorsi di cura efficaci. È fondamentale che le voci e le esperienze dei malati e delle loro famiglie siano ascoltate e considerate nel processo decisionale, al fine di garantire un sostegno completo e mirato. Siamo grati per l'attenzione dedicata a queste tematiche e auspichiamo che il dialogo e la collaborazione tra professionisti sanitari, ricercatori e Associazioni possano continuare a promuovere soluzioni concrete per migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattie rare».

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.

Per rivedere la registrazione dell'evento, vi invitiamo a visitare il sito web: www.tsrp-pstrp.org e il canale YouTube della FNO TSRM e PSTRP.