

Associazione Italiana Sclerosi Multipla, la città di Tarquinia aderisce alla carta dei diritti



TARQUINIA (Viterbo) – Con deliberazione N. 138 DEL 06/08/2021 la giunta comunale ha deliberato di aderire, alla Carta dei Diritti delle persone affette da Sclerosi multipla approvata dall'assemblea generale dell'Associazione Italiana Sclerosi.

Acquisita la richiesta della Sezione Provinciale AISM di Viterbo inviata al protocollo dell'Ente in data 28/07/2021 n. 27077 con la quale è stata richiesta la sottoscrizione della carta dei diritti delle persone con Sclerosi Multipla al fine di dare continuità al progetto di tutela e affermazione dei diritti delle persone affette da questa gravissima malattia; ritenuto necessario che Governi, Associazioni di pazienti e Aziende lavorino insieme per far sì che i soggetti malati di sclerosi multipla abbiano tutto il supporto necessario e l'accesso alle cure adeguate, dal momento che si tratta di una malattia che provoca un isolamento sociale del paziente, sabato 25/09 ore 11 , il Sindaco Alessandro Giulivi, come

indicato nella delibera sottoscriveranno l'adesione della città di Tarquinia.

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurovegetativa con lesioni a carico del sistema nervoso centrale; nel mondo si contano 2,3-3 milioni di persone con sclerosi multipla, di cui circa 144.000 solo in Italia; può esordire ad ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e nelle donne, che risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini; per frequenza è la seconda malattia neurologica del giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico; la causa o meglio le cause sono ancora sconosciute, tuttavia la ricerca ha fatto grandi passi per chiarire il modo con cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare ad una diagnosi e a un trattamento precoce che consentano alle persone con sclerosi multipla di mantenere una buona qualità della vita per molti anni.

La sclerosi multipla è complessa e imprevedibile, nella maggior parte dei casi non riduce l'aspettativa di vita ma ha un impatto molto ampio sulla vita dei soggetti colpiti, soprattutto in termini di capacità di realizzare le proprie ambizioni di studio e professionali e di interagire pienamente con la società.

La Carta dei Diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla sclerosi multipla, può riconoscere i propri diritti al fine di mettere in atto quelle strategie che servono per superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé; con la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla, l'A.I.S.M. (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) intende rappresentare, affermare e tutelare ogni persona con sclerosi multipla nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo ed elaborati a livello internazionale e nazionale; l'adesione alla Carta è dunque essenziale affinché questi diritti prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi e comportamenti concreti.

I Diritti presi in esame dalla carta sono: Diritto alla salute; Diritto alla ricerca; Diritto all'autodeterminazione; Diritto all'inclusione; Diritto al lavoro; Diritto all'informazione; Diritto alla partecipazione attiva.

L'amministrazione comunale dunque considerato che le finalità della Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla che intende perseguire sono totalmente condivisibili e meritano il sostegno e l'attenzione da parte delle Istituzione pubbliche; che questo servizio potrà sicuramente aiutare i cittadini residenti e non affetti da questa terribile malattia nel migliorare le loro condizioni di vita, promuove la diffusione del servizio e l'invito a firmare la carta e unirsi al Movimento Aism!

In Provincia firmata la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla



VITERBO – Venerdì 23 Aprile 2021 nella sede della Provincia di Viterbo è stata firmata la Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi Multipla nell'incontro ufficiale tra le istituzioni

locali e l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Sezione di Viterbo.

Co-progettazione e co-partecipazione, sinergia, prossimità, capillarità e fare rete: sono i principali concetti emersi durante l'incontro introdotto dal Presidente della Provincia Pietro Nocchi e con la partecipazione rappresentati locali e nazionali di AISM, della Regione Lazio, della ASL, del Comune



di Viterbo e dei rappresentanti nazionali di Angeli in moto.

“In questo momento è importante lavorare in sinergia ponendoci degli obiettivi comuni. “Fare sistema” è l’unica strada percorribile per garantire una migliore qualità di vita per le persone coinvolte non solo nella

Sclerosi Multipla, ma nella disabilità in genere.” – afferma il Presidente della Provincia Nocchi.

“Uniti per l’affermazione dei diritti anche durante la pandemia” è il titolo dell’incontro, ma è anche il messaggio che gli organi istituzionali coinvolti ed i vertici locali dell’associazione vogliono inviare alla cittadinanza, per sottolineare l’importanza di fare rete e tutelare ogni persona coinvolta con SM attraverso il coinvolgimento dei servizi territoriali della provincia.

Hanno partecipato all’incontro il Presidente della Provincia di Viterbo Pietro Nocchi; il Direttore Generale ASL Viterbo Daniela Donetti; l’Assessora regionale Politiche Sociali, Welfare, Beni Comuni e ASP Alessandra Troncarelli; la



Consigliere Provinciale Leonardo Monachei; Assessora comunale alle Politiche Sociali, politiche giovanili e per la famiglia Antonella Sberna; il Presidente della consulta del volontariato del Comune di Viterbo Donatella Salvatori; Il Presidente provinciale AISM Viterbo Francesco Veleno; il

Vice Presidente AISM Viterbo Vito Di Noto; Francesco Borzacchini Area Manager AISM per le regioni Lazio, Umbria e Toscana; Il Presidente nazionale Angeli in moto Sara Feliciangeli e il Vice Presidente nazionale Angeli in moto Floriano Caprio.

“Oggi con la firma della Carta dei Diritti da parte del Presidente della Provincia Pietro Nocchi, si segna il primo traguardo” – afferma l’AISM – “ma noi vediamo già davanti a noi un secondo obiettivo, ossia quello di coinvolgere attivamente tutti i 60 comuni della provincia”.

L’Assessora Regionale Alessandra Troncarelli durante il suo intervento sottolinea come la Regione Lazio abbia già da tempo avviato una stretta collaborazione con AISM su progetti di grande rilevanza nazionale, tra questi il progetto IDEA nato per combattere la doppia discriminazione di genere. Sul tema della disabilità invece ha dato vita alla “rete RED” composta



da 100 donne con Sclerosi Multipla formate sulla discriminazione per garantire completo sostegno e supporto.

Nella Provincia di Viterbo sono attivi diversi servizi virtuosi di supporto alle persone con SM, tra questi, il Percorso Diagnostico Terapeutico e

Assistenziale e Riabilitativo (PDTAR) in collaborazione con la ASL di Viterbo a garanzia di una completa e corretta presa in carico multidisciplinare e in grado di collegare la rete dei

servizi ospedalieri a quelli territoriali; il progetto "Di Accessibilità della Città di Viterbo"; la relazione continuativa con tutte le persone coinvolte nella SM in contatto con la sezione territoriale; il supporto alla mobilità; il supporto legale; il supporto nella gestione di pratiche amministrative; il supporto psicologico oltre a tutte le altre attività di socializzazione. Ma soprattutto tutto il lavoro che garantisce la Sezione di Viterbo alle persone coinvolte nella SM, con il ritiro e la consegna dei farmaci gratuita a domicilio grazie al supporto degli "Angeli in Moto".

AISM ci tiene a ringraziare per la partecipazione e per i preziosi contributi tutti i partecipanti all'incontro: il Presidente della Provincia Pietro Nocchi, il Direttore Generale della ASL Daniela Donetti, l'Assessora regionale Politiche Sociali, Welfare, Beni Comuni e ASP Alessandra Troncarelli; la Consigliera Provinciale Lina delle Monache; l'Assessora comunale alle Politiche Sociali, politiche giovanili e per la famiglia Antonella Sberna; il Presidente della consulta del volontariato del Comune di Viterbo Donatella Salvatori; i rappresentanti di Angeli in Moto Sara Feliciangeli e Floriano Caprio.

Un sentito ringraziamento alla Consigliera Provinciale Lina Delle Monache che si è spesa particolarmente per la realizzazione dell'evento.

L'evento si è svolto nel pieno rispetto delle norme vigenti anti contagio Covid-19.