

Il Presidente

***Al Coordinamento Naz. Associazioni
Malati Cronici(CnAMC)***

Ogg: " Indagine Conoscitiva "

Nel ringraziare Cittadinanzattiva per l'impegno con cui tratta temi importanti e per l'informazione continua che offre alle associazioni, l'associazione AS.MA.RA Onlus che si occupa di malattie rare sottolinea quanto segue:

Per quanto riguarda l'Indagine Conoscitiva" sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS per il riconoscimento dell'invalidità civile e per l'indennità di accompagnamento per cui le Commissioni XI e XII del Senato hanno deliberato ,l'associazione AS.MA.RA ONLUS ritiene necessario,per una giusta valutazione del paziente affetto da patologia rara ,che all'interno delle commissioni valutanti vengano inseriti professionisti esperti di malattie rare.

Molto spesso i pazienti che non presentano evidenti segni e che apparentemente possono sembrare di stare in buona salute ,hanno una serie di problemi riferiti ad organi interni o a problemi mentali ,o di orientamento ecc.

Altro argomento da sottolineare è la mancanza di privacy .I pazienti che devono essere sottoposti a visita ,spesso vengono visitati in stanze dove gravitano anche personale amministrativo o altre persone che non essendo medici non hanno alcun titolo per assistere alla visita.

Naturalmente tutto questo crea disagio al malato.

E' quindi necessario far comprendere alle Istituzioni quanto sia importante andare incontro ai pazienti affetti da patologie rare ,dar loro la possibilità di accorciare le lungaggini,garantire una corretta valutazione della malattia da cui sono affetti ,senza tanti stress che vanno ad aggiungersi al loro stato di salute e cercare di migliorare la qualità di vita del paziente e dei famigliari molto spesso lasciati soli ad affrontare situazioni davvero pesanti.

***Con la speranza che queste evidenze vengano prese in considerazione invio
Cordiali saluti***

