

*Comunicato stampa*

**Quando l’unione fa la forza: ruolo dell’associazionismo nelle malattie rare**

*A Milano un evento dedicato alle Associazioni pazienti che svolgono, quotidianamente, un ruolo di primaria importanza per i pazienti colpiti da Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) e per i loro familiari*

*Milano, 21 ottobre 2016* – Diffondere la conoscenza sulla **Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF)**, malattia rara del polmone che colpisce in prevalenza gli uomini tra i 50 e 70 anni, e valorizzare il ruolo delle Associazioni pazienti nell’aiutare chi ne è colpito a comprenderla e gestirla al meglio. Sono i messaggi chiave dell’evento **“Quando l’unione fa la forza: ruolo dell’associazionismo nelle malattie rare”** organizzato in collaborazione con l’**Associazione Onlus “Un Respiro di Speranza” - Delegazione di Monza** e con il contributo non condizionato di Boehringer Ingelheim Italia. L’appuntamento è per il **prossimo 24 ottobre presso l’Hotel Ramada Plaza a Milano** (ore 14.30, via Stamira d’Ancona, 27 - Auditorium Camplus).

«*L’evento fa parte di tutta quella serie di iniziative organizzate con lo scopo di diffondere la conoscenza sull’IPF e, più in generale, sulle malattie rare* - ha affermato **Giorgio Zamboni**, Presidente dell’Associazione Onlus “Un Respiro di Speranza, Delegazione di Monza” -. *Si tratta di una patologia che colpisce un numero limitato di persone, da qui il compito delle Associazioni di riunire gli attori coinvolti facendo sì che la nostra voce abbia più peso davanti ai decisori. Tra i principali problemi che vorremo risolvere, innanzitutto, c’è quello legato all’esenzione dal pagamento del ticket nel percorso di diagnosi e trattamento. Il tutto non si riduce, tuttavia, solo a un problema economico ma, soprattutto, organizzativo: non esiste un percorso diagnostico terapeutico ben definito e uguale per tutti*».

L’IPF è una **patologia che comporta un progressivo accumulo di tessuto cicatriziale nel polmone che, nel tempo, danneggia la funzione respiratoria**, compromettendo la capacità di svolgere le normali attività con conseguenze negative sulla qualità di vita del soggetto. **La salute del malato può deteriorarsi rapidamente, portando a esito fatale entro due/cinque anni dalla diagnosi**.

«*Le persone che convivono con una patologia cronica e, in particolare, con una patologia a prognosi infausta come questa, desiderano innanzitutto prendere possesso di strumenti utili ad affrontare al meglio la situazione: consigli nutrizionali, un piano di attività fisica ben definito, un piano terapeutico preciso e, non in ultimo, la possibilità di avvalersi di consulenze psicologiche* - spiega **Claudia Yvonne Finocchiaro**, psicologa, specialista in psicoterapia individuale e di gruppo a Milano -. *L’obiettivo è ridurre la sensazione di impotenza e riacquistare, così, un ruolo attivo nei confronti della propria vita, non da vittima ma da protagonista. In questo senso, le Associazioni pazienti ricoprono un ruolo fondamentale, valorizzano la forza del gruppo e danno sostegno emotivo alle persone che ne fanno parte: condividono le loro preoccupazioni, i loro problemi rispetto alla malattia e, grazie al confronto, li aiutano a trovare le strategie per gestirla al meglio*».

Tra i problemi di chi è colpito da IPF c’è **l’assenza di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) riconosciuto e definito a livello regionale o nazionale**. «*Oggi qualcosa sta cambiando; ad esempio, in Lombardia, il professor Alberto Pesci, direttore della Clinica Pneumologica dell’Università degli Studi di Milano-Bicocca, ospedale San Gerardo di Monza e il dottor Sergio Harari, direttore della Pneumologia dell’Ospedale San Giuseppe, Gruppo MultiMedica di Milano, hanno presentato in Regione un PDTA per l’IPF, che ha ottenuto l’approvazione* - continua Zamboni -. *L’obiettivo, ora, è diffonderlo e far sì che in tutti i reparti di pneumologia lombardi venga applicato il medesimo iter di diagnosi e trattamento».*

Al centro dell’evento milanese, quindi, il ruolo delle Associazioni pazienti anche in termini di sensibilizzazione e informazione sulle malattie rare e poco conosciute come la Fibrosi Polmonare Idiopatica. Un lavoro di confronto continuo anche con la comunità medico-scientifica, fondamentale per una corretta informazione e formazione.

«*Gli stessi medici, a volte, non sono in grado di identificare, diagnosticare e, di conseguenza, avviare un tempestivo trattamento di questa malattia* - afferma **Giuliana Baldassarre**, Direttore del master in *Management delle Imprese Sociali, Aziende Non Profit e Cooperative* di SDA Bocconi -*. L’Associazione ha lo scopo di “porre sul piatto” un bisogno, sensibilizzando la comunità sul fatto che una determinata condizione esiste, anche se affligge poche persone, e che quest’ultime hanno il diritto di essere tutelate. Il concetto è fare rete creando corporativismo per risolvere alcuni problemi quotidiani e concreti come, nel caso dell’IPF, il mancato riconoscimento della malattia, che provoca l’assenza di servizi dedicati o del rimborso delle spese mediche e di trattamento. Proprio per questo, anche dal punto di vista istituzionale, le Associazioni hanno il ruolo di portare la voce dei pazienti ai decisori. Il medico, infatti, ha il dovere di capire come affrontare una determinata patologia, definendo delle strade precise. Il problema a livello istituzionale, invece, lo pone il cittadino; da soli si riesce a far poco, ma in cento o duecento persone si possono raggiungere traguardi importanti. Quanto più si diventa forti e consapevoli tanto più si ottiene».*

**Per ulteriori informazioni:**

**Value Relations Srl** - Tel. 02 204249.1

Maria Luisa Paleari - ml.paleari@vrelations.it - 331 6718518

Alessio Pappagallo - a.pappagallo@vrelations.it - 339 5897483