



COMUNICATO STAMPA

As.Ma.Ra Onlus da anni segue i malati non solo sotto l'aspetto sanitario ,dice la presidente **Maria Pia Sozio**, ma è molto attenta anche agli aspetti sociali, ai diritti dei malati, ai requisiti necessari per l'ottenimento di benefici ecc.

Per questo l'associazione ha ritenuto di proseguire quanto iniziato il 28 .9. 2018 attraverso il convegno "**Fragilità disabilità e dignità della persona-Diritti della persona con disabilità .Benefici previsti dalla legge –Requisiti e modalità per ottenerli** , che si è svolto in occasione del SANIT ,Forum Internazionale della Salute, Cardio Race. A conclusione di questo convegno **As.Ma.Ra Onlus** e le altre associazioni che aveva coinvolto (**Angeli Noonan, APMARR ,GILS, AILS,ALMAR , ESEO, Fondazione Alessandra Bisceglia"WAle" Onlus, AA.EE.Onlus , Dravet Italia Onlus, ANF, ,Ailu**),evidenziarono diverse criticità che vennero raccolte in un documento ed inviato alle Istituzioni e all'INPS. Inoltre attraverso questo stesso documento,le associazioni chiesero ai vari destinatari Istituzionali di ottenere una audizione per rappresentare meglio quanto messo in evidenza nel documento .Dopo non molto tempo **As.Ma.Ra Onlus** ed una ristretta delegazione delle associazioni coinvolte e firmatarie del documento venne chiamata in audizione dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati , del Senato , Regione Lazio e del Comune di Roma . Successivamente ci fu un nuovo incontro con l'INPS in data 18.0.4.2019 sempre per mettere in evidenza le criticità emerse nel convegno precedente ,presso la sede INPS- Coordinamento di Medicina Legale, Largo Josemaria Escrivà de Balaguer,11 Roma.

Non avendo ottenuto risultati soddisfacenti nel tempo e a seguito dell'improvvisa pandemia che ha colpito il nostro paese e non solo ,As.Ma.Ra ha organizzato un Webinar dal titolo : **Normative INPS e diritti dei pazienti con i nuovi decreti COVID 19** che si è svolto in data 24.6.2020 . Durante il Webinar i rappresentanti dell'INPS annunciarono l'ipotesi di istituire un tavolo di discussione per poterci confrontare e per cercare di trovare un modo per modificare le procedure . **L'INPS** pur comprendendo le nostre istanze e pur essendo aperto ad una discussione costruttiva per migliorare le procedure attuali,dice la presidente di **As.Ma.Ra Onlus ,Maria Pia Sozio** , in quella occasione ha fatto presente che è di notevole importanza il contributo delle associazioni e quello della parte Istituzionale e che insieme confrontandoci si potrebbe arrivare a modificare le procedure per renderle più snelle e adeguate.

Alla luce di quanto evidenziato, avendo ritenuto necessario riprendere, con determinazione e con la collaborazione di tutte le parti interessate ed in particolare con L'INPS , la discussione aperta da tempo su tutte quelle tematiche che riguardano le **Fragilità ,le disabilità e la dignità della persona , i diritti della persona con disabilità,quali sono i benefici , come ottenerli e soprattutto come migliorare le procedure vigenti per i malati colpiti da gravi patologie reumatologiche, immunologiche, croniche e rare,**

con il supporto dell'On. Fabiola Bologna ,componente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e con il supporto della Sen. Paola Binetti,coordinatore dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare sono stati coinvolti diversi esponenti politici che si sono resi disponibili a partecipare al Webinar organizzato da As.Ma.Ra Onlus con la collaborazione della Federazione delle Malattie Rare UNIAMO dal titolo:

Istituzioni e Associazioni a confronto
Modifiche normative richieste dalle associazioni
Valutazione pazienti con gravi disabilità
Diritti ,benefici ,requisiti e modalità snelle e adeguate
Che si svolgerà il 30 aprile 2021 dalle ore 15.00 alle ore 17.30

L'associazione **As.Ma.Ra Onlus** ,dice la presidente **Maria Pia Sozio**, attraverso questo Webinar vuole mettere ancora una volta in evidenza le criticità riscontrate e chiede con forza che vengano riviste le procedure e rese più snelle e adeguate,

che vengano aggiornate le tabelle di valutazione per le invalidità ferme al 1992, che le commissioni per il riconoscimento delle invalidità per pazienti con patologie complesse, croniche e rare vengano dotate di specialisti esperti che dopo l'esame della relazione del medico di famiglia possano dare una giusta valutazione in base alla conoscenza specifica della singola patologia o gruppi di patologie con caratteristiche simili. Riteniamo che un paziente con patologia grave, complessa e rare non debba essere chiamato ogni anno a visita perché la maggioranza di questi malati purtroppo tende a peggiorare e non a migliorare e riteniamo di dover insieme ai rappresentanti Istituzionali valutare tante altre criticità e insieme trovare un modo per superarle e per far sì che i nostri malati non si sentano abbandonati e che possano usufruire di quei diritti e benefici previsti per la loro grave condizione di salute.

www.asmaraonlus.org