

COMUNICATO STAMPA

Le associazioni lombarde di pazienti e caregiver a confronto con il Ministro per le Disabilità Locatelli e il Presidente della Regione Lombardia Fontana sul tema della giusta rappresentanza nei processi decisionali

Fondazione The Bridge: fondamentale sviluppare la ricerca clinica in Lombardia per non perdere un'importante opportunità per il sistema sanitario

Milano, 16 gennaio 2023 – Come promesso nel corso del “Laboratorio nazionale delle associazioni di pazienti e dei caregiver” organizzato da Fondazione The Bridge a Milano lo scorso 5 novembre, il Ministro per le disabilità Alessandra Locatelli e il Presidente della Regione Lombardia Attilio Fontana hanno nuovamente incontrato una nutrita delegazione di oltre 40 sigle associative lombarde di pazienti e caregiver presso il Belvedere di Palazzo Lombardia. L’incontro a cui ha preso parte anche l’assessore regionale alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità, Elena Lucchini, è stato pensato con l’obiettivo di approfondire il tema della giusta rappresentanza delle associazioni di pazienti e caregiver nella definizione delle policy sanitarie sia a livello regionale sia a livello nazionale.

Rosaria Iardino, Presidente di Fondazione The Bridge, aprendo i lavori, ha sottolineato come la Regione Lombardia nel corso degli ultimi cinque anni abbia sempre dimostrato attenzione e apertura nei confronti delle associazioni su questi importanti temi, e di come sia fondamentale che nel corso della prossima legislatura il percorso avviato possa finalmente avere ricadute concrete in termini di una maggiore partecipazione nei processi decisionali regionali in ambito sanitario.

Alessandro Venturi, Professore di Diritto amministrativo e di Diritto regionale dell’Università degli Studi di Pavia, nonché Vice Presidente di Fondazione the Bridge, ha illustrato la necessità di sviluppare in Lombardia il filone della sperimentazione clinica, che rappresenta un’enorme opportunità per individuare nuove modalità di ricerca clinica tra incremento delle opportunità di cura, sviluppo della ricerca e importanti ricadute economiche.

Annalisa Scopinaro, Presidente di Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare, è intervenuta a nome delle associazioni di pazienti lombarde sottolineando la necessità di procedere celermente all’implementazione della legge della Regione Lombardia n. 22 del 14 dicembre 2021, che riconosce esplicitamente il supporto e il coinvolgimento attivo delle organizzazioni dei pazienti nella programmazione e nella realizzazione del servizio sanitario lombardo. In questo percorso resta fondamentale realizzare un modello di sanità e di presa in carico dei pazienti che promuova e valorizzi, in conformità al principio costituzionale di sussidiarietà, il coinvolgimento attivo delle associazioni di rappresentanza dei pazienti e dei caregiver sia nella programmazione sia nella realizzazione degli interventi e delle prestazioni, adottando un metodo di lavoro che sia realmente trasparente e partecipato.

Silvia Ciresa, Responsabile Innovazione e Sviluppo della Fondazione ANT, a nome delle associazioni di caregiver ha sottolineato la necessità di armonizzare la disciplina in materia di tutela del caregiver familiare e ha chiesto al Ministro Locatelli di avviare un gruppo di lavoro sul tema della partecipazione a livello nazionale, anche in vista della prossima edizione del Caregiver Day di maggio 2023.

L'assessore regionale alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità, **Elena Lucchini** ha ringraziato le associazioni intervenute e ha confermato la propria disponibilità a continuare il percorso di valorizzazione del ruolo del caregiver intrapreso: *<<Regione Lombardia è stata tra i primi ad approvare la legge regionale che riconosce la figura del caregiver familiare, la persona che per scelta volontaria assiste e si prende cura di un parente infermo o disabile, stanziando 900.000€ per le prossime tre annualità. Si tratta di un primo punto di partenza con l'obiettivo di implementare le risorse in futuro>>*

Il Ministro per le disabilità, **Alessandra Locatelli** ha sottolineato l'importanza di realizzare l'integrazione socio-sanitaria, con l'obiettivo di mettere al centro la persona e tutto ciò che la riguarda. Il Ministro ha inoltre dichiarato la propria disponibilità a continuare l'interlocuzione con le associazioni: *<<Istituirò un tavolo su questi temi e mi impegnerò personalmente a facilitare l'interlocuzione anche con i Ministeri della Salute e delle Politiche sociali affinché le istanze delle associazioni siano adeguatamente rappresentate>>*.

Infine, è intervenuto il Presidente della Regione Lombardia, **Attilio Fontana**, che ha ribadito il proprio impegno a fornire una risposta unitaria alle diverse esigenze delle persone, siano esse sociali o sanitarie, lavorando insieme alle associazioni nell'individuazione di possibili soluzioni, garantendo un sempre maggior grado di partecipazione e coinvolgimento. Inoltre, in riferimento al tema della sperimentazione clinica, il Presidente Fontana ha dichiarato: *<<Ritengo che sia percorribile l'idea di creare una cabina di regia che approfondisca questo tema in seno alla Presidenza della Regione e condivido che questa sia un'opportunità che non possiamo lasciarci sfuggire. I nostri centri di sperimentazione e ricerca rappresentano un valore di cui dobbiamo esser coscienti e che dobbiamo utilizzare sempre di più. Va in questo senso anche la nostra recente iniziativa relativa alla creazione di una Fondazione per l'innovazione e il trasferimento tecnologico cui partecipano gli IRCCS pubblici, ma che sarà aperta anche ai soggetti privati. Trasferimento tecnologico significa, infatti, mettere a disposizione di tutti importanti risultati in termini di ricerca e sperimentazione>>*.

Fondazione The Bridge è un soggetto indipendente e senza scopo di lucro che si occupa di politiche sanitarie ed ha come obiettivo la tutela del diritto alla salute. Si pone come tramite tra istituzioni e associazioni di pazienti, società di ricerca scientifica e sociale, accademia, mondo clinico e industria per agevolarne il corretto confronto. I suoi valori fondanti e irrinunciabili sono universalismo, equità, innovazione responsabile, sostenibilità, sensibilizzazione alla diversità, inclusione e pluralismo. Contribuisce al dibattito e al confronto con istituzioni e diversi attori del sistema sociosanitario, elaborando ricerche, indagini, campagne divulgative, organizzando iniziative volte a diffondere temi di interesse sociosanitario di grande attualità, promuovendo il dibattito pubblico grazie agli attori del settore.

In pochi anni si è imposta come punto di riferimento nel dibattito, regionale e nazionale, sui principali temi e problematiche del servizio sanitario nazionale, grazie agli esperti e membri del suo comitato scientifico e l'approfondito lavoro di ricerca e analisi. Punti di forza del suo lavoro sono i dossier e le ricerche in cui raccoglie i propri lavori, preziosi strumenti per comprendere la realtà, orientare le politiche e informare i cittadini, nonché l'organizzazione di consensus conference, convegni scientifici, momenti di confronto e corsi di formazione condotti da personalità altamente qualificate.

Fondazione The Bridge è Membro del Board di EUPHA (European Public Health Association) e ha stretto protocolli d'intesa con associazioni, università e altri soggetti che operano nell'ambito delle politiche sanitarie.

Ufficio Stampa

Sergio Milano: s.milano@fondazionethebridge.it – 392 0031215