

Il 30 giugno la giornata di prevenzione della Lega Italiana Sclerosi Sistemica

Categoria: [Notizie dal web](#)

Pubblicato: Mercoledì, 27 Giugno 2018 13:22



Lega Italiana
sclerosi
sistemica
onlus

Informàti per informare.

Di sclerosi sistemica si parla ancora poco. L'occasione è quella dell'ottava giornata mondiale dedicata a questa patologia. In cui ancora una volta la Lega Italiana Sclerosi Sistemica è sul territorio per diffondere consapevolezza e informazione. Gli appuntamenti in calendario sono due. Il primo, venerdì 29 giugno a Catanzaro, sarà una Tavola Rotonda dedicata all'incontro medico-paziente presso la sede dell'Ordine dei Medici, per condividere conoscenza e norme comportamentali tali da migliorare la soddisfazione, la qualità di vita e l'aderenza alle terapie delle persone affette e dei loro famigliari. Il secondo, sabato 30 giugno, è "Ospedale Aperto": una giornata dedicata all'informazione e alla prevenzione con la possibilità di sottoposti gratuitamente a capillaroscopia, presso il Presidio Ospedaliero Pugliese-Ciaccio, sempre a Catanzaro. Queste iniziative sono promosse dai volontari territoriali della Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus, con il patrocinio di Regione Calabria, Ssr Salute e Politiche Sanitarie, Ao di Catanzaro Pugliese Ciaccio, Ordine dei Medici di Catanzaro, Comune di Catanzaro.

"Ascoltare i bisogni che vengono dal territorio e dai gruppi che si costituiscono in rappresentanza dell'Associazione rafforza la funzione di advocacy portata avanti dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica", ha commentato Manuela Aloise, presidente dell'Associazione. "Noi infatti lavoriamo quotidianamente per di informare e sensibilizzare le Istituzioni a livello nazionale, regionale e locale, per fare in modo che anche questa patologia, venga riconosciuta e con essa il diritto alla cura che ne deriva". L'attenzione è puntata quest'anno sulla Calabria, una Regione commissariata, che da molti anni sta soffrendo per una carenza strutturale di una rete reumatologica inesistente a fronte di un bisogno sempre più crescente anche per il trattamento di patologie reumatiche sistemiche quale la Sclerosi Sistemica appunto. Citiamo alcuni riferimenti emergenti dalla prima stesura dei dati regionali elaborati dal Dipartimento di Statistica di Cosenza Università della Calabria, rispetto alla distribuzione dei ricoveri per Sclerosi Sistemica (Progressiva) con riferimento all'arco temporale 2010-2016. In sede di analisi è stata considerata la categoria diagnostica 710.1 (classificazione ICD-9-CM) sia in diagnosi principale che secondaria SDO (Dimissione Schede Ospedaliere). Ne è emerso un tasso medio di ospedalizzazione pari a circa 229 ricoveri ogni 1.000.000 di abitanti nel periodo considerato, con picchi nel 2012 e nel biennio 2015-2016, registrando un aumento complessivo del 52% dal 2010 al 2016.

Dall'analisi dei costi dei ricoveri per la medesima casistica, emerge un costo medio per ricovero pari a 2.511,00 euro circa, con variazioni al di sotto del 26% da un anno all'altro. In particolare, si sono verificati aumenti del costo medio per ricovero nel biennio 2012-2013 e decrementi progressivi negli ultimi tre anni del periodo di riferimento. Saranno presentati il prossimo autunno i risultati dell'indagine epidemiologica nazionale, promossa e finanziata dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica, lo studio si prefigge di valutare la prevalenza della patologia in Italia in termini epidemiologici ed economici. "In forza al DCPM 12 gennaio 2017 definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art 1 comma 7 del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992 n.502, Art. 51 e allegati 3 (presidi e prestazioni per pazienti affetti da malattie rare) la Sclerosi Sistemica Progressiva acquisisce il codice di Riferimento RM0120 che indubbiamente garantisce a pieno titolo alle persone affette l'esonero dalla spesa sanitaria per le prestazioni specialistiche, nonché per i farmaci, servizi socio assistenziali, cure domiciliari e molto altro ancora. Malauguratamente molte regioni non riescono ancora a garantire i servizi minimi, è per questo che la nostra presenza in Regione Calabria, così come in altre regioni, avrà lo scopo di monitorare l'avanzamento dei lavori a tutela del diritto

alla cura più volte disatteso” è questa la dichiarazione della Presidente Manuela Aloise. “Questa giornata vuole essere un’apertura nel futuro di questa patologia rara a carico del tessuto connettivo che colpisce vasi sanguigni, pelle e numerosi organi ed apparati, la richiesta si indirizza al Presidente di Regione e al Commissario Ad Acta per un’effettiva e rapida attuazione del Decreto e improrogabile costituzione di una rete reumatologica regionale”.

La Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus - l’unica Associazione nazionale di pazienti e familiari che si occupa di Sclerosi sistemica - nasce a Milano nel gennaio 2010. Iscritta ai registri del Volontariato e della Solidarietà familiare, ha come missione quella di “informare, sensibilizzare, educare”. E’ presente sul territorio nazionale, promuove campagne educative e rappresenta gli associati presso enti ed istituzioni preposti alla tutela del diritto alla cura. Per ulteriori informazioni www.sclerosistemica.info email: eventi@sclerosistemica.info