

# I FILI

## *Educazione orientamento prevenzione complessità* **Associazione di promozione sociale**

Presa visione della Bozza del Piano Nazionale delle Malattie rare 2013-2016 e sentito il parere di Deborah Capanna, portavoce del gruppo dei malati invisibili e di Giuseppina Pintori, presidente di Inversa ONLUS, sono stati evidenziati dei punti di criticità su cui è necessario concentrare le forze per migliorare la qualità di vita di queste persone.

L'Associazione "I fili" propone un sostegno concreto relativamente a:

*Istruzione del medico di famiglia*

*Mancanza di comunicazione tra specialisti*

*Poca informazione sulle malattie*

*Supporto Psicologico*

*Presa in carico totale del paziente per migliorare la sua qualità di vita*

*Presenza costante di un medico di riferimento per le urgenze*

*Monitorare gli effetti collaterali dei farmaci*

*Curare l'alimentazione del paziente*

Migliorando le sinergie su questi punti, è possibile facilitare il raggiungimento degli obiettivi dei restanti punti evidenziati dai malati, in particolare quelli che si riferiscono al percorso sanitario-assistenziale e all'inserimento delle malattie non ancora riconosciute.

Oggi è possibile, tramite le tecnologie informatiche, pensare per reti, connessioni e processi, in un arco di tempo breve indipendentemente dalle grandi distanze; è possibile, cioè, realizzare un nuovo modo di affrontare la complessità con metodi innovativi che superano il riduzionismo e la logica dicotomica con un approccio di tipo sistemico e polivalente.

La creazione di una rete di medici e esperti della salute che condividano lo stesso "sentire" nei confronti della complessità della vita e che stabiliscano con le associazioni dei pazienti un confronto costante, può colmare quel vuoto di dialogo che permette la presa in carico del malato, in modo che esso diventi a pieno titolo soggetto di studi e non solo oggetto. La rete può facilitare l'individuazione dei molteplici fattori determinanti delle malattie rare e orfane, contribuire alla diagnosi precoce, dove non è possibile la prevenzione primaria e alla terapia farmacologica personalizzata in sinergia con stili di vita salutari, oltre a ridurre i costi, non solo economici, che ricadono in primo sulle persone malate.

Perché oggi, come ha dichiarato al Festival della complessità Ignazio Licata, esperto di fisica teorica, è necessario "*pensare con amore, gentilezza e rispetto delle condizioni in cui mettiamo al mondo una possibile verità da discutere e condividere, verità come processo e non come possesso*".

*La Presidente*  
*Dr.ssa Rosanna Vagge*