



Comunicato stampa

Roma, 30 gennaio 2018

Nasce a Roma il Coordinamento Regionale delle Associazioni dei malati cronici e Rari del Lazio.

Oggi a Roma è stato costituito il Coordinamento Regionale delle Associazioni dei malati cronici e Rari del Lazio (CRAMC Lazio) promosso da Cittadinanzattiva Lazio a cui hanno partecipato Associazione italiana pazienti BPCO Onlus, AIC Lazio (Associazione Italia Celiaci), Azione Parkinson, AIL Lazio (Associazione Italiana contro la leucemia-linfomi e i mielomi), Associazione malati di reni, ASBI (Associazione Italiana Spina Bifida), FAIS (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati), Bianco Airone pazienti Onlus, AISC Lazio (Associazione Italiana Scompenzati Cardiaci), Alice Lazio, ASMARA (Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta Giuffrè"), ALMAR Lazio (Associazione Lazio Malati reumatici), A.L.I.Ce. (Associazione per la lotta all'ictus Cerebrale) onlus - Regione Lazio, *A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus*.

Il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici è nata nel 1996 da un'idea di Cittadinanzattiva e vede la partecipazione di circa 110 associazioni nazionali con gli obiettivi di: promuovere la trasversalità; definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria; produrre informazione civica; realizzare un rapporto annuale sulla cronicità, che esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti; dare voce alla cronicità; agire quale cassa di risonanza delle richieste delle singole organizzazioni, assicurando loro maggiore visibilità e formazione; accrescere l'informazione: raccogliere e fornire in tempo reale notizie sul mondo della cronicità (novità legislative, sentenze utili, nuove sperimentazioni, disegni di legge in discussione, etc); favorire la comunicazione: il Cnamc facilita la comunicazione e lo scambio di esperienze positive fra le associazioni, al fine di garantire la socializzazione e la riproducibilità delle buone pratiche; promuovere la formazione: investire nella educazione e crescita della leadership delle organizzazioni di malati cronici e nella capacità di interloquire con le istituzionali e con gli altri stakeholders; sostenere la partecipazione civica: operare attraverso attività, iniziative ed eventi che promuovano e sostengano la partecipazione diretta dei cittadini.

La costituzione del CRAMC nel Lazio segue la costituzione di analoghi coordinamenti regionali in Emilia-Romagna, Marche e Liguria e rappresenta per il Lazio l'opportunità



di avviare percorsi condivisi, aperti, innovativi per le politiche socio-sanitarie; valorizzare il punto di vista del cittadino, valorizzare le esperienze, costruire una rete di competenze, partecipare alla elaborazione politico-strategica nel settore socio-sanitario, informare i cittadini e comunicare le esperienze realizzate, avviare percorsi integrati per la riabilitazione.

I prossimi obiettivi che ci si pone sono la costruzione del Piano regionale delle cronicità; la realizzazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali; affrontare le problematiche dell'accesso alle prestazioni socio-sanitarie e in particolare l'accesso ai farmaci; l'organizzazione dei servizi sul territorio regionale carente o del tutto assente.