

VERBALE DEI LAVORI TAVOLO MALATTIE RARE E ONCOLOGICHE

In data 25 settembre 2018 giusta convocazione del giorno 19 settembre 2018, alle ore 16.00 presso i locali ubicati nell'ex Convitto suore del Policlinico di Bari, si è riunito il tavolo di lavoro malattie rare e oncologiche.

Alla riunione erano presenti le seguenti Associazioni:

- AIP (Associazione Immunodeficienze Primitive) rappresentata dal sig. Luigi Musci coordinatore del tavolo;
- ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo) rappresentata dal sig. Luigi D'Amore;
- APS (Associazione Pugliesi Stomizzati) rappresentata dalla sig.ra Magda Strippoli;
- Associazione "Beppe Valerio" Onlus (Nefropatie dell'infanzia) rappresentata dalla sig.ra Linda Monticelle;
- ACAT Nicolaiana (Associazione Club Alcolisti in trattamento) rappresentata dalla sig.ra Emanuela Malcisi;
- UILDM (Unione Italiana lotta alla Distrofia Muscolare) rappresentata dai sigg.ri Serena Scarcelli e Gianvito Lagioia.

Assenti giustificati:

- AISTOM rappresentata dalla sig.ra Maria De Pasquale;
- Associazione "Le mani tese" rappresentata dalla sig.ra Elisabetta Tommasicchio;
- Associazione "Teniamoci per mano onlus" rappresentata dal sig. Paolo D'Ambrosio;
- Associazione APMAR rappresentata dalla sig.ra Agresta Italia.

Alle ore 16.30 apre la seduta il coordinatore Luigi Musci e invita i partecipanti a presentare le associazioni che rispettivamente rappresentano.

Si constata l'assenza seppur giustificata di alcune Associazioni a cui è sempre rivolto l'invito alla condivisione degli obiettivi prefissati dal gruppo di lavoro mediante una partecipazione attiva, costruttiva e costante.

Successivamente si passa ad esporre le criticità più evidenti per ogni associazione: dalla mancanza di reparti dedicati alla patologia rappresentata, all'assenza di postazioni all'interno dei reparti dove poter fornire ausilio psicologico ed ascolto per le famiglie ed i pazienti.

Per ultimo il coordinatore invita tutti ad approfondire l'aspetto dell'Umanizzazione che racchiude argomenti già citati come l'accoglienza, l'ascolto, supporto psicologico ecc., fondamentali per il paziente in primis, e le famiglie.

Con la richiesta di approfondire questo argomento, la riunione si aggiorna in data 16/10 o 23/10 alle ore 16.00 raccomandando la puntualità e la premura nel comunicare la data più comoda per tutte le associazioni.

Il coordinatore tavolo malattie rare e oncologiche

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long vertical stroke on the right side.