

## **Nasce il Coordinamento delle associazioni dell'Emilia Romagna sulla cronicità.**

In data 28 febbraio 2014 presso la sede di Cittadinanzattiva Emilia Romagna, si è costituito il Coordinamento Regionale delle Associazioni sulla Cronicità, composto di un primo nucleo di una quindicina di associazioni.

Obiettivo del Coordinamento è fare massa critica verso le istituzioni socio-sanitarie e della società civile affinché queste comprendano meglio e affrontino le specificità relative alla cronicità. Il Coordinamento intende portare avanti una battaglia civile che affermi, e dia reale soddisfazione, ai principi di partecipazione ed esigibilità delle richieste e dei bisogni avanzati. Troppo spesso la rappresentanza dalle associazioni viene dispersa o non adeguatamente interpretata dalle istituzioni. I bisogni e le criticità che le associazioni esprimono devono poter trovare, in una società modera e civile, un confronto concreto e responsabile con le istituzioni.

Il Coordinamento regionale si prefigge pertanto di promuovere la partecipazione delle associazioni alla definizione delle politiche relative alla cronicità, intervenendo con una posizione comune sulle questioni che sono trasversali: la necessità di sostenere le famiglie e i redditi familiari, tutelando sia l'attività lavorativa dei familiari che delle persone con patologie o condizioni croniche; il diritto all'equità di accesso ai farmaci, alla qualità ed alla adeguatezza degli ausili protesici e dei percorsi riabilitativi; il diritto all'autonomia e a vedere riconosciuta la propria patologia in relazione alle necessità e ai bisogni che da questa derivano; il diritto all'istruzione ed alla piena partecipazione alla vita sociale e civile del territorio.

Il neo costituito Coordinamento ha già fissato le prime tappe del suo programma verso le quali orientare azioni collettive. Prima scadenza in programma è la partecipazione ad Exposanità al fine di presentare il manifesto del Coordinamento Regionale delle Associazioni sulla Cronicità e portare il contributo e l'esperienza di chi vive quotidianamente la cronicità ai convegni che si terranno sui temi dell'accesso ai farmaci, della riabilitazione e dell'assistenza protesica, e sul progetto di inclusione sociale "Una rete tra le reti" che vuole rendere i giovani con patologie croniche protagonisti di progetti e buone pratiche insieme alle altre associazioni della società civile.

Fanno parte del Coordinamento le associazioni: ACMT-RETE -ASSOCIAZIONE CHARCOT MARIE TOOTH; AISM - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA; ALT - ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA TALASSEMIA RINO VULLO; CEPS - CENTRO EMILIANO PROBLEMI SOCIALI PER LA TRISOMIA 21; AEBO - ASSOCIAZIONE EPILESSIA BOLOGNA; ASBI - ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA; GRUPPO LES - GRUPPO LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO; AMIS - ASSOCIAZIONE MODENESE INCONTINENTI E STOMIZZATI; ANF-ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI; AGFA - ASSOCIAZIONE GENITORI CON FIGLI AUDIOLESI; ASSOCIAZIONE EMOFILICI TALASSEMICI V.R.SERDOZ; GRD - GENITORI RAGAZZI DOWN; ASSERTIVO - ALLEANZA PER LA SALUTE SESSUALE E RIPRODUTTIVA DELL'UOMO", CITTADINANZATTIVA EMILIA ROMAGNA.

Cittadinanzattiva Emilia Romagna

RP Emilia Romagna - Associazione Retinite Pigmentosa e malattie rare in oftalmologia

AIFA - Associazione Italiana Famiglie ADHD