



**AUDIZIONE SU DISEGNO DI LEGGE “ DISPOSIZIONI PER LA TUTELA DELLE PERSONE
AFFETTE DA PATOLOGIE OCULARI CRONICO - DEGENERATIVE E PROMOZIONE
DELLA PREVENZIONE DELLA RICERCA E DELL’INNOVAZIONE NELLA CURA DELLE
MALATTIE CAUSA DI IPOVISIONE E CECITA’ “.**

ROMA 18 DICEMBRE 2023



Il Presidente desidera ringraziare i Senatori che si sono fatti promotori del Disegno di Legge fin qui svolto: è una grande opportunità quella che ci viene concessa.

Il Ringraziamento va in particolare alle Senatrici Cantù e Murelli ed al Senatore Satta membro dell'Intergruppo Parlamentare Prevenzione e Cura delle Malattie Oculari con i quali abbiamo già avuto il piacere di confrontarci.

Risulta essere decisamente innovativo che si sia voluto affrontare questo tema che coinvolge milioni di persone e che sia stato dedicato un equo spazio a noi Pazienti e Rappresentanti dei Caregiver, siamo pertanto a disposizione per sostenere il disegno di legge e pronti a fornire qualunque parere dovesse rendersi necessario.

E' molto importante che emerga il mio più sentito ringraziamento per questa unica rara ed importante opportunità.



In data 12/12/2019 è stata costituita a Genova “ l’Associazione Comitato Macula APS “ con sede in Genova.

Il Comitato Macula riunisce pazienti affetti da Maculopatia e Caregiver.

Dal Settembre 2020 è attivo il Servizio Nazionale” SOS Macula” componendo il numero 3755378678 è possibile dialogare con esperti volti all’ascolto, all’indirizzamento dei migliori percorsi di cura ed al tracciamento delle difficoltà riguardanti pazienti e caregiver.

Ad oggi sono state assistite oltre 8400 persone.

Il Comitato Macula ed il suo Direttivo è la prima Associazione Nazionale composta da pazienti e caregiver che condividono le patologie legate alle varie forme di maculopatia: quella legata al diabete, quella umida, quella secca e l’Atrofia Geografica.

Il Direttivo è composto unicamente da pazienti e caregiver.

Il Presidente Massimo Ligustro è un paziente affetto da Maculopatia umida legata al diabete dal novembre 2013.

L’Associazione Comitato Macula fa parte delle Associazioni riconosciute.

L’Associazione Comitato Macula fa parte dal Luglio 2020 del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)

Comitato Macula Aps è iscritta nel RUNTS atto 4325-2022 sezione Associazioni di promozione sociale e sezione enti del terzo settore ai sensi dell’art.54 del d.lgs 117/2017 e dell’art.31 del d.m. 106/2020 -secondo decreto.



Come Presidente del Comitato Macula e Paziente affetto da Maculopatia umida e legata al diabete chiedo:

“ che le Maculopatie di ogni tipo (Umida legata al Diabete, Umida, Secca, legata all’età, Atrofia Geografica, ecc.....) siano inserite nel Registro delle Malattie Croniche in modo da legittimarne e certificarne lo stato di Cronicità ed il relativo percorso di cura”.

Credo che tale atto rappresenti l’effettiva svolta in termini di attenzione verso la malattia e d’informazione verso i pazienti che ne sono affetti che proprio grazie alla parola Cronicità saranno salvaguardati dall’abbandono delle cure; questo comporta ad oggi uno spreco di denaro pubblico e l’ingresso passivo nella condizione invalidante dell’Ipovisione.

Ringrazio ancora per l’invito, auguro il miglior iter a questo Disegno di Legge.

Il Presidente Comitato Macula Aps


COMITATO MACULA APS
Salita Oregina 26/47
16134 GENOVA
C.F.: 95216290106