



Alessandra Locatelli

Ministro per le Disabilità

Buongiorno a tutti e grazie a tutti coloro che dedicano la loro vita al supporto degli altri. Soprattutto quando parliamo di malattie rare è davvero importante che ci sia condivisione. Un saluto a tutti gli illustri relatori che si susseguono in questa giornata di lavori e di approfondimenti per la presentazione di questo report importante.

Il punto centrale sia sempre relativo alla famiglia, all'umanizzazione delle cure, alla vita sociale, al pensiero che tutto quello che facciamo debba porre al centro la persona. E non sto parlando solo di sanità, welfare, e di servizi, ma in generale. Stiamo vivendo un momento economico e sociale, anche di crisi se vogliamo, ma che offre tante opportunità.

Non ci dobbiamo dimenticare che in qualsiasi settore noi operiamo (economia, ambiente, industria) tutto quello che facciamo è per stare meglio, perché le persone intorno a noi stiano meglio e le comunità siano più forti. Stando questo concetto, non possiamo non pensare che una comunità sia più forte e coesa quando davvero anche le persone più fragili e le loro famiglie trovano il modo di superare le sfide gravose che la vita ci impone. Spesso dico che quelle che definiamo "famiglie fragili" sono quelle molto più forti, che reagiscono e riescono a superare momenti più difficili, anche davanti a malattie gravi, rare e complesse.

Quello che è importante è pensare che la persona non si identifica in quella malattia e in quel percorso sanitario. La persona è se stessa, e ha bisogno di tutto per poter vivere, soprattutto affetti, relazione, amicizie, tempo ricreativo, tempo sociale da dedicare a quello che vuole, compreso lo sport.