



Presidenza del Consiglio dei Ministri
Il Ministro per le disabilità

Gentilissimo Presidente Gianluca Vizza, cari tutti,

in occasione del Premio per le migliori tesi di Laurea o Specializzazione sulla “Sindrome di Pitt-Hopkins” e della Giornata mondiale del Pitt-Hopkins Awareness desidero far giungere a tutti Voi la mia vicinanza di cuore e ringraziarVi per questo momento di riflessione e di confronto.

Saluto con cordialità le autorità presenti, gli illustri relatori, l’Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins-Insieme di più – Onlus, l’Università Cattolica del Sacro Cuore e tutti i partecipanti.

Occasioni come questa che Vi apprestate a condividere sono davvero preziose per accendere i riflettori sulla malattia e sull’importanza della ricerca, ma in particolare per fare il punto sulle azioni che, tutti insieme, dobbiamo continuare a mettere in campo per accompagnare e sostenere i pazienti e le loro famiglie.

Davanti a noi abbiamo sfide cruciali per il futuro. Penso alla riforma sulla disabilità che stiamo attuando, al concetto stesso di disabilità che cambia e all’introduzione del Progetto di vita che rivoluziona la presa in carico della persona. Oggi le persone che hanno bisogno dei servizi devono “bussare alle porte” dei diversi enti che gestiscono separatamente la parte sociale, sanitaria, scolastica, con il Progetto di vita, invece, tutti gli enti competenti dovranno coordinarsi tra loro e riunirsi attorno alla persona con disabilità. È una svolta concreta che riguarda la vita di milioni di persone e delle loro famiglie.

Il cambiamento è iniziato: serve, ora, da parte di tutti ancora più coraggio per sostenere questo cammino, ricordando sempre che la persona non può e non deve essere identificata con la sua malattia.

Il prossimo G7 Inclusion e Disabilità, il primo della storia, che si svolgerà in Umbria dal 14 al 16 ottobre, sarà incentrato sulla valorizzazione delle competenze di ogni persona. La sfida che abbiamo davanti a noi è esattamente questa: dobbiamo offrire occasioni e soprattutto iniziare a vedere in ciascuno le potenzialità e non i limiti.

Grazie, quindi, di cuore per quello che fate e per quello che continuerete a fare.

Buon lavoro.

Con stima,

18 SET. 2024

On. Alessandra Locatelli