



Ferrara, 23 giugno 2021

OGGETTO: richiesta adesione da parte di Collagene VI Italia all'Osservatorio Nazionale sull'Assistenza Sessuale, realizzato dal Comitato LoveGiver e coordinato dal Dott.re Fabrizio Quattrini

L'Associazione Collagene VI Italia rappresenta i pazienti con patologie da deficit del collagene sesto: la Miopatia di Bethlem, la Distrofia muscolare congenita di Ullrich e la Miosclerosi. La stima per l'Italia è poco meno di 600 pazienti. Queste patologie sono altamente invalidanti e principalmente causano disabilità motorie gravi.

L'Associazione fa parte del gruppo "Associazioni in Rete di Telethon" e collabora attivamente con UILDM, un partner fondamentale sia per sostenere la ricerca che per migliorare la qualità di vita di chi vive in prima persona, o come familiare, queste patologie rare. Dal 2018 l'Associazione Collagene VI Italia ONLUS è entrata a far parte di UNIAMO F.I.M.R. Onlus ed è diventata membro di EURORDIS - European Rare Diseases Organisation.

I principali obiettivi dell'Associazione Collagene VI Italia sono:

- dare un sostegno ai pazienti e familiari che possono confrontarsi e supportarsi tra loro;
- rappresentare gratuitamente i pazienti affetti da patologie del collagene VI nelle riunioni collettive delle associazioni, nel costante dialogo con le istituzioni affinché sia tutelato il diritto alla salute e ad una buona qualità di vita;
- censire i pazienti affetti da patologie del collagene VI che consenta di contattare rapidamente i pazienti potenzialmente idonei per i trials clinici;
- promuovere gratuitamente la conoscenza delle patologie del collagene VI attraverso meeting, materiale informativo e attività che sensibilizzino le persone sulle patologie del collagene VI;
- organizzare gratuitamente incontri tra pazienti, famigliari ricercatori e medici;
- sostenere la ricerca scientifica per curare le patologie del collagene VI.

L'Associazione Collagene VI Italia intende aderire all'Osservatorio Nazionale sull'Assistenza Sessuale, realizzato dal Comitato LoveGiver e coordinato dal Dott.re Fabrizio Quattrini, per dare un supporto attivo e partecipato nel promuovere un dialogo costante e funzionale in materia di sessualità e disabilità in Italia, supportando la promozione dell'istituzione della figura dell'OEAS.

Gli obiettivi del Comitato LoveGiver sono completamente condivisi da Collagene VI Italia ed in linea con l'impegno, che la nostra associazione si è prefissata, di garantire la migliore qualità di vita dei propri associati e delle persone disabili in generale a prescindere dalla tipologia di disabilità.

La sessualità è un aspetto fondante della persona ed in quanto tale va tutelato e supportato qualora la persona, a causa della disabilità, non riuscisse a vivere questo ambito della sua vita nel modo che ritiene migliore per sé stesso/a. Purtroppo il tema della disabilità nel nostro Paese è ancora un tabù ed in relazione alla disabilità diventa il "tabù dei tabù"; crediamo invece sia necessario creare dibattiti e confronti, approfondimenti e ricerche sul tema

Collagene VI Italia ONLUS – Via dei pascoli, 2 - San Pietro di Feletto (TV) - CAP 31020

– Partita IVA/Codice Fiscale 91044420262, e-mail: col6italia@gmail.com





per eliminare pregiudizi e stereotipi riguardo alla sessualità delle persone disabili, oltre alla necessità di istituire ufficialmente la figura dell'OAES dandogli la necessaria dignità, responsabilità, diritti e tutela legale delle altre figure professionali che operano nell'ambito della disabilità.

All'interno della nostra Associazione emerge, spesso da parte dei soci più giovani, la difficoltà ad affrontare e vivere la sfera affettiva e sessuale, creando grandi sofferenze psicologiche ed insicurezze che possono ripercuotersi in molti ambiti della propria vita; spesso l'impossibilità di sperimentare l'affettività e la sessualità diventa uno dei pesi maggiori legati al proprio stato di disabilità.

Collagene VI Italia è un'associazione piccola con una brevissima storia alle spalle ma è assolutamente decisa ed entusiasta di collaborare in modo più attivo e proficuo possibile, in base alle proprie forze, con l'Osservatorio Nazionale sull'Assistenza Sessuale, realizzato dal Comitato LoveGiver e coordinato dal Dott.re Fabrizio Quattrini. Restando in attesa di un vostro gentile riscontro in merito alla nostra richiesta di adesione, porgiamo cordiali saluti.

Cecilia Sorpilli
Presidente Collagene VI Italia

Collagene VI Italia ONLUS – Via dei pascoli, 2 - San Pietro di Feletto (TV) - CAP 31020
– Partita IVA/Codice Fiscale 91044420262, e-mail: col6italia@gmail.com

