



Regione Umbria - Assemblea legislativa

ALL'ATTENZIONE DELLE REDAZIONI/// DOMANI, MERCOLEDÌ 29 GIUGNO ALLE ORE 11.30 A PALAZZO CESARONI, PERUGIA, PRESENTAZIONE RETE DELLE MALATTIE RARE UMBRIA

28 Giugno 2022

(Acs) Perugia, 28 giugno 2022 - Domani, mercoledì 29 giugno alle ore 11.30 a Palazzo Cesaroni (sala Partecipazione) verrà presentata Re.Ma.Re. la RETE delle MALATTIE RARE Umbria, nuovo soggetto sociale nell'ambito delle malattie rare. Un incontro pubblico al quale parteciperanno le associazioni e le persone con malattia rara (PcMR), che in Umbria sono oltre seimila.

Re.Ma.Re. Umbria vuole "contribuire allo sviluppo di nuove competenze, conoscenze e professionalità tra il personale accademico, medico, paramedico e socio-assistenziale attraverso un potenziamento delle stesse e delle collaborazioni tra i vari professionisti. Vuole inoltre impegnarsi nella revisione delle tecnologie e metodologie utilizzate al fine di poter sensibilizzare ulteriormente la popolazione civile e le istituzioni rispetto alle problematiche quotidiane che vivono le PcMR e le loro famiglie".

Sono previsti molti interventi, sia da Palazzo Cesaroni che online (pagina Facebook Re.Ma.Re. Umbria), da dove si collegheranno la direttrice del Centro malattie rare presso l'Istituto superiore della sanità, Domenica Taruscio, e la presidente della Federazione nazionale delle associazioni di malattia rara UNIAMO, Annalisa Scopinaro. Per la Regione Umbria la presidente Donatella Tesei, l'assessore alla Salute, Luca Coletto, la vice presidente dell'Assemblea legislativa e presidente dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, Paola Fioroni, la presidente della Commissione Sanità e Servizi sociali Eleonora Pace, per l'associazione SMITH-MAGENIS ASM17 ITALIA Pietro Marinelli e Eleonora Passeri per l'associazione R.S.P. Rare Special Powers. RED/PG

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/allattenzione-delle-redazioni-domani-mercoledi-29-giugno-alle-ore>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/allattenzione-delle-redazioni-domani-mercoledi-29-giugno-alle-ore>