



Regione Umbria - Assemblea legislativa

PRESENTATA A PALAZZO CESARONI LA RETE DELLE MALATTIE RARE UMBRIA

29 Giugno 2022

(Acs) Perugia, 29 giugno 2022 – Presentata stamani a Palazzo Cesaroni l'appena costituita "Rete delle malattie rare Umbria (Re.Ma.Re)", che riunisce le associazioni che sostengono le persone con malattia rara (PcMR), che in Umbria sono oltre seimila.

Questa iniziativa nasce con l'intento di sostenere e aiutare concretamente le persone con malattia rara e le loro famiglie e vuole far sì che nel nuovo Piano sociosanitario della Regione Umbria ci sia un raccordo con le associazioni della Rete, che chiedono di potersi sedere a un apposito tavolo per giungere insieme alla attuazione delle norme che già ci sono in materia e vanno realizzate compiutamente sul territorio.

"Siamo in una situazione estremamente favorevole per migliorare la situazione delle persone con malattie rare - ha detto in collegamento online la direttrice del Centro nazionale malattie rare, Domenica Taruscio - perché possiamo avvalerci del Testo unico delle malattie rare e della spinta che la convenzione Onu e la stessa Unione europea stanno dando non solo sulla via della realizzazione dell'integrazione sociale nella scuola, nel lavoro e in tutti gli aspetti della vita quotidiana delle PcMR ma anche sul piano della ricerca scientifica. Serve un miglior coordinamento fra tutte le realtà che agiscono a livello locale e nazionale e le istituzioni per assicurare l'erogazione uniforme su tutti i territori dei diritti riconosciuti a queste persone, dalla diagnosi alla presa in carico".

La vice presidente dell'Assemblea legislativa e presidente dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, Paola Fioroni, ha sottolineato che "la costituzione della Rete in Umbria consentirà di mettere a patrimonio l'esperienza delle associazioni per fare in modo che le persone cui viene diagnosticata una malattia rara sappiano quali percorsi compiere e a chi potersi appoggiare per fronteggiare le difficoltà. Da parte nostra, dobbiamo organizzare la parte che attiene alla Regione, attraverso il confronto con l'associazionismo e i portatori di interesse".

La presidente della Commissione sanità e servizi sociali dell'Assemblea legislativa, Eleonora Pace, ha ricordato come il "fare rete con i portatori di interesse è una metodologia di lavoro che ci siamo dati fin dall'inizio per fare in modo che ci si ascolto delle istanze e una risposta da parte delle istituzioni".

"Il nostro obiettivo - ha detto Pietro Marinelli, responsabile di una delle associazioni della rete (Smith-Magenis Asm17 Italia) - è quello di poter intervenire nei lavori del Centro coordinamento regionale delle malattie rare, sederci al tavolo e dare il nostro contributo alla realizzazione delle norme che già ci sono e vanno calate sul territorio. Per fare questo è fondamentale la disponibilità delle istituzioni, anche perché al momento nel nuovo Piano sociosanitario non si parla di malattie rare".

Son intervenuti anche Eleonora Passeri (Associazione R.S.P. Rare Special Powers) e, da remoto, la presidente della Federazione nazionale delle associazioni di malattia rara UNIAMO, Annalisa Scopinaro. PG/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/presentata-palazzo-cesaroni-la-rete-delle-malattie-rare-umbria>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/presentata-palazzo-cesaroni-la-rete-delle-malattie-rare-umbria>