# Regione Umbria - Assemblea legislativa

## “Tornerò a volare”, un libro “di speranza contro la malattia rara” sarà presentato sabato a Cannara

7 Settembre 2023
**In sintesi**

Iniziativa di Porzi (Gruppo misto)

(Acs) Perugia, 7 settembre 2023 - Il volume autobiografico “Tornerò a volare”, scritto da Letizia Barbetta, verrà presentato sabato prossimo, 9 settembre, alle 17.30, presso il teatro Ettore Thesorieri di Cannara. L’iniziativa è stata organizzata dal Consigliere regionale Donatella Porzi: “È una toccante testimonianza che invita tutti noi a farci carico maggiormente di tante situazioni come questa, spesso nascoste, che generano grandi disagi e incertezze sul futuro non solo nelle persone che sono colpite dalle malattie rare, ma anche nei familiari e negli affetti che le circondano”.

“C’è un universo di speranza - sostiene Porzi - nel titolo che Letizia Barbetta ha scelto per raccontare la sua storia in un libro. Giovanissima, Letizia ha scoperto di avere una malattia rara, nome che si dà alle tante patologie poco diffuse ed eterogenee tra loro che hanno in comune proprio la rarità. Sono ‘intrusi’ che si insinuano in ogni spazio della vita, che la cambiano come ogni malattia, con l’aggravante delle numerose incognite che pesano sulla puntualità della diagnosi e sulle reali possibilità di cura, visto che sono poco oggetto di studi e ricerche e che in pochi se ne occupano.  È una toccante testimonianza che mi sta particolarmente a cuore, perché conosco Letizia sin da piccola e perché la sua esperienza ha rafforzato in me l’idea che le istituzioni, di cui faccio parte, abbiano il dovere di prestare maggiore attenzione a queste situazioni, spesso nascoste, che causano enormi disagi fisici e psichici a chi ne è affetto, colpendo inevitabilmente i familiari e gli affetti che le circondano”.

Oltre all’autrice e a Donatella Porzi saranno presenti l’editore Jean Luc Bertoni e Marianna Barbanera del Circolo lettura Cannara. È previsto il saluto del sindaco di Cannara, Fabrizio Gareggia. RED/PG

---

**Source URL:** *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/tornero-volare-un-libro-di-speranza-contro-la-malattia-rara-sara*

**List of links present in page**

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/tornero-volare-un-libro-di-speranza-contro-la-malattia-rara-sara