

La voce di Moira Farnesi da "Il seminario delle malattie rare"

*La nostra responsabile umbra **Moira Farnesi** ha partecipato al seminario delle malattie rare del 17 ottobre presso la scuola di amministrazione pubblica, "Villa Umbra" di Pila, Perugia, organizzato da **RE.MA.RE**, la rete delle malattie rare dell'Umbria.*

A dare il via ai lavori sono stati **Pietro Marinelli**, presidente dell'associazione ASM17 Italia, che ha parlato della delibera sulla rete delle malattie rare Nazionale, ed **Eleonora Passeri** presidente Associazioni R.S.P. , che ha presentato questa opportunità di confronto sulla tematica delle malattie rare, augurandosi che i pazienti siano sempre più considerati come persone e non come numeri o malattie.

Sono state messe in evidenza le criticità presenti nel Sistema Sanitario Regionale per poter garantire più visibilità ai malati rari della regione, quindi avere accessi rapidi ai servizi e progettare una nuova organizzazione più efficiente ed efficace.

Paola Fioroni, Vice Presidente dell'Assemblea legislativa e Presidente dell'Osservatorio Regionale per le Condizioni della persona con disabilità, ha sottolineato quanto questi momenti di condivisione siano importanti. Ha nominato la normativa con il nuovo testo unico del 2021, dicendo come questo tipo di partecipazione sia fondamentale nella programmazione dei percorsi, così come la convenzione onu, valida per tutte le persone con disabilità, vada verso quella che è la tutela dei diritti e l'Osservatorio ne è l'elemento più importante per quanto riguarda la sua realizzazione all'interno del territorio della Regione Umbria.

Luca Coletto, Assessore alla salute e alle politiche sociali ha parlato di un suo "progetto" che vuole veder realizzare, strutturare un reparto destinato alle malattie rare e alla genetica, per evitare ai malati rari umbri viaggi verso centri e ospedali in altre regioni e quindi avere la possibilità di avere tutte le cure necessarie nella propria regione.

Numerosi sono stati gli interventi e le riflessioni con testimonianze delle persone con malattia rara. In base alle proprie esperienze e al proprio vissuto, ognuna ha cercato di sottolineare ciò che vorrebbe essere migliorato nella sanità.

In remoto si è collegato il Direttore Sanitario **Massimo D'Angelo**, che ha parlato dei centri di malattia rara in Umbria e di come questi centri debbano ampliarsi a livello nazionale e collaborare con le associazioni.

In chiusura è intervenuto il Dott. **Paolo Prontera** medico genetista del Centro regionale di genetica Medica dell'Azienda ospedaliera di Perugia. Per lui, poiché le malattie rare sono malattie genetiche, ereditarie, è necessario migliorare i percorsi diagnostici, dividendo le diverse patologie per macrogruppi, per ottimizzare così i percorsi e le risorse che la regione ha a disposizione.

A mio parere personale, è stato davvero un incontro molto interessante e sentito. Anche io ho fatto il mio intervento, avrei voluto dire tante cose in maniera più chiara e dettagliata, ma ha giocato molto l'emozione, anche se molti mi hanno detto che il messaggio è arrivato lo stesso.

E' stato importante far sentire la propria voce e l'unione di noi malati rari in questa cosa che ci accomuna anche se non è bella
Moira