

Oggi a Palermo *Vociferare, la voce del paziente raro*

PALERMO - Vociferare, dipende da come si legge e il significato cambia. Ma per chi ha una malattia rara il significato è uno solo: è un progetto di informazione e sensibilizzazione ideato e sviluppato da Uniamo, Federazione italiana malattie rare e cofinanziato dalla **"Fondazione con il Sud"**, il cui obiettivo è migliorare la situazione dei malati rari che vivono nelle regioni del Sud in Italia.

"Vociferare - La voce del paziente raro" è in programma oggi, dalle 10 alle 17.30, aula Vignicella c/o Asp Palermo, in via Via La Loggia, 5 - una giornata dedicata alla formazione e informazione delle associazioni dei pazienti con malattie rare.

"Lo scopo di questa giornata è di sensibilizzare su diversi aspetti quali: formazione, accompagnamento e comunicazione, e favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti con malattie rare, la responsabilità sociale, l'assistenza e la ricerca sociale - informa Tommasina Iorno, presidente Uniamo -. Questo progetto nelle regioni del Sud è volto a rafforzare il processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità".

La giornata è articolata in due momenti: al mattino è previsto un intervento formativo focalizzato sulla riforma del Terzo settore e delle reti di Associazioni di malattie rare, tenuto da un consulente del Centro di servizi per il volontariato di Palermo..

Nel pomeriggio ci sarà un laboratorio di progettazione di approfondimento sulla situazione locale e nazionale, grazie anche al recente Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia che fa il punto sul quadro nazionale ed europeo.

