

VocifeRare il 26 al Search

Cagliari capitale delle malattie rare

○○○○

Cagliari diventa per un giorno la capitale della sensibilizzazione sulle malattie rare. Si tratta di situazioni che spesso non sono sotto la luce dei riflettori, ma appaiono di grande impatto per chi ne soffre e per i familiari. Il capoluogo sardo ospiterà infatti VocifeRare, progetto di informazione e sensibilizzazione ideato e sviluppato da Uniamo, Federazione italiana malattie rare, cofinanziato dalla **Fondazione con il Sud**, il cui fine è migliorare la situazione delle persone con malattia rara (PcMR) che vivono in queste regioni. L'appuntamento con "VocifeRare - La voce del Paziente Raro", è per il 26 ottobre a Cagliari, dalle 11 alle 17,30, nell'Aula Search dell'Archivio Storico Comunale, Largo Carlo Felice, 2.

La giornata, dedicata alla formazione e informazione delle associazioni dei pa-

zienti con malattie rare, promuove il rafforzamento della rete associativa delle persone con malattia rara attraverso la promozione di azioni condivise per migliorare la presa in carico delle persone, con un processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità. Lo scopo è di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. In Sardegna secondo il registro regionale delle Malattie Rare, le persone con una patologia così qualificata, al 30 giugno 2017, sono 5.209 cioè lo 0,32 per cento della popolazione residente. E sempre in riferimento all'anno 2017, le associazioni con sede legale nell'Isola sono 14, pari a circa 0,8 associazioni per 100.000 abitanti; le sedi operative, invece, sono 34 pari a circa 2,1 associazioni ogni 100.000 abitanti. «In Sardegna - spiega Paolo Moi del Centro coordinamento Malattie Rare - la rete delle malattie rare è stata da alcuni mesi estesa con l'inclusione delle nuove patologie e aggiornata a quanto stabilito nella legge sui nuovi Lea. Tuttavia non funziona ancora a regime e si registrano difficoltà soprattutto nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta e in generale nella presa in carico di alcune categorie di malati rari adulti». (fe.me.)

RIPRODUZIONE RISERVATA

