

SOTTOSCRITTO PROTOCOLLO TRA ANCI UMBRIA E RE.MA.RE. (RETE MALATTIE RARE) UMBRIA

Di seguito si è svolta la prima edizione del Premio Re.Ma.Re. Umbria con riconoscimenti ai dottori Paolo Prontera ed Elisabetta Manfroi

Perugia, 18 marzo 2023 – Sviluppare ed attivare sinergie comuni per promuovere attività e progetti di rilievo sociale specificamente rivolti alle persone con malattie rare e, più in generale, alle persone con disabilità. Con questo fine è stato sottoscritto un protocollo di intesa tra **Anci Umbria e Re.Ma.Re. (Rete Malattie Rare) Umbria**, manifesto al quale aderiscono liberamente associazioni con sede legale in Umbria e sul territorio nazionale e persone o genitori di bimbi con malattie rare. A firmarlo **Michele Toniaccini**, presidente Anci Umbria, ed **Eleonora Passeri e Pietro Marinelli**, delegati di Re.Ma.Re. Umbria. L'atto, della durata triennale con rinnovo automatico, è composto da 10 articoli che definiscono tutti gli aspetti. Il protocollo è stato sottoscritto durante un'iniziativa che si è tenuta sabato 18 marzo presso la sala del Consiglio della Provincia di Perugia alla presenza della sua presidente, **Stefania Proietti**.

Ha aperto l'incontro **Eleonora Passeri** che ha ringraziato Anci Umbria per la sensibilità dimostrata e per il supporto reale che vuole dare alla Rete, di cui il protocollo è il primo atto concreto. "Portiamo avanti piccoli progetti – ha detto Passeri – che segnano una traccia, un percorso che speriamo che conduca ad un cambiamento di rotta culturale e sociale".

"Sono molto contenta di questa iniziativa – ha sottolineato la presidente della Provincia di Perugia, **Stefania Proietti** – perché è tra le prime d'Italia. Ognuno di noi ha vissuto la

vicinanza di una malattia e ha toccato con mano l'importanza delle associazioni che sostengono moralmente ed economicamente la ricerca. Vi ringrazio per aver scelto questo luogo per sancire questo percorso con Anci che anche io, come sindaco, condivido in pieno. La Provincia è sempre aperta per voi per qualsiasi iniziativa".

"Quando parliamo di malattie rare – ha rimarcato il presidente di Anci Umbria, Michele Toniaccini – sappiamo che dobbiamo creare una sinergia di soggetti per dare un'informazione precisa e pertinente. Con questo Protocollo vogliamo sviluppare una rete utile a tutti i cittadini e per questo abbiamo già deciso di promuovere degli incontri con le amministrazioni e le associazioni delle dodici 12 zone sociali della nostra regione. L'obiettivo è quello di dare vita ad un percorso di informazione e prevenzione".

Il delegato di Re.Ma.Re, **Pietro Marinelli**, prima della firma, ha ricordato che la sottoscrizione del protocollo ha chiuso gli eventi in programma in Umbria nel mese delle malattie rare.

A margine è intervenuta anche **Edi Cicchi**, presidente Commissione Welfare Anci nazionale, che ha dichiarato: "Le persone che soffrono di malattie rare necessitano di un percorso sanitario preciso ma dobbiamo anche pensare che hanno una vita e le amministrazioni comunali devono far in modo che abbiano una vita sociale adeguata. Il lavoro che dobbiamo fare è ascoltare quello che viene dal basso e renderlo operativo".

Subito dopo si è tenuta la **prima edizione del Premio Re.Ma.Re. Umbria**, l'iniziativa aveva il patrocinio della Provincia di Perugia e dell'Anci Umbria. Due i riconoscimenti consegnati: al dottor **Paolo Prontera**, dirigente medico di riferimento regionale di genetica medica presso l'ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, è stato conferito il premio "domani" mentre alla dottoressa **Elisabetta Manfroï**, ex dirigente biologico con specializzazione di genetica medica

dipartimento neuroscienze azienda ospedaliera Santa Maria di Terni, quello “alla carriera” per il lavoro profuso negli anni a favore della comunità rara regionale e non solo. I premi sono stati gentilmente donati **da Luca Peppoloni di Spello e da Lucio Sambuco di Deruta.**