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 Manfroi**, 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**.

PROTOCOLLI E CONVENZIONI

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2025

Protocollo d’intesa Anci Umbria- Ancescao

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2024

Protocollo Costruiamo gentilezza

Protocollo d’intesa Anci Umbria – Soroptimist Perugia, Terni e Valle Umbra

Protocollo Anci Umbria-Federsanità Anci Umbria-Corediab

Protocollo ANCI-OFI Umbria Federsanita

Protocollo tra Anci Umbria, Federsanità Anci Umbria, AIPD Perugia e Uno in più per inclusione sociale e salute persone con sindrome di Down

Protocollo Anci Umbria – AUCC (Associazione lotta contro il cancro)

Protocollo Anci Umbria – Legacoop sulle comunità energetiche

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2023

Protocollo professioni sanitarie – Anci Umbria, Federsanità Anci Umbria

Protocollo tra Comitato per la vita Daniele Chianelli, Anci Umbria, Federsanità Umbria

Protocollo Avis

Protocollo Anci Umbria AULL (Associazione Umbra per lo studio e la terapia di leucemie e linfomi)

Convenzione Anci Umbria – Corriere dell'Umbria

Protocollo Anci – Fondazione contro l'usura

Protocollo Anci Re.ma.re- Protocollo sulle malattie rare

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2022

Protocollo oratori 2022: Riconoscimento e valorizzazione della funzione sociale, educativa e formativa svolta dalle parrocchie mediante gli Oratori

PROTOCOLLO D'INTESA PER LA COLLABORAZIONE FRA ENTI NELLE AZIONI DI CONTRASTO AVVERSO IL FENOMENO DELL'ABUSIVISMO NEI SETTORI DELL'ARTIGIANATO E DELLA PICCOLA E MEDIA IMPRESA

Protocollo Anci Umbria, Felcos Umbria, APLA enti locali palestinesi -IT

Protocollo Anci Umbria, Felcos Umbria, APLA enti locali palestinesi -IT

Protocollo Anci Umbria – AISM

Protocollo Anci Umbria – Regione Umbria su PNRR

Protocollo Anci Polizia Postale per il contrasto dei crimi informatici

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2021

Protocollo ANCI UMBRIA – UISP UMBRIA APS

Protocollo FARMACASH Anci Umbria, Federsanità Anci Umbria, InnovacasH

Protocollo Anci Umbria CESVOL Umbria Federsanita Anci Umbria

CONVENZIONE 2021-2022 Università per Stranieri

Accordo quadro con Confcommercio per realizzazione e condivisione di percorsi, progetti e intercettazione risorse economiche per rafforzare cooperazione tra pa e imprese

PROTOCOLLO D'INTESA PER FAVORIRE LA DIFFUSIONE DELLA CULTURA DELLA PROTEZIONE CIVILE E QUALUNQUE ALTRA ATTIVITÀ A CARATTERE FORMATIVO, OPERATIVO, TECNICO E DI RICERCA UTILE AD ASSICURARE EFFICACI INTERVENTI DI PROTEZIONE CIVILE

Protocollo d'intesa per il contrasto a ogni forma di violenza attraverso l'inserimento negli scontrini delle farmacie del numero antiviolenza regionale 800 861 126 e del numero nazionale antiviolenza 1255

Protocollo d'intesa finalizzato a favorire un rapporto sinergico per migliorare ed efficientare il servizio "accesso atti" dei Comuni umbri, tra Anci Umbria e Collegio dei geometri e geometri laureati della Provincia di Perugia e quello della provincia di Terni

Protocollo di intesa per la sensibilizzazione contro la violenza di genere tra Anci Umbria e il Centro Pari Opportunità della Regione Umbriae violenza di genere

Protocollo di intesa per studio e ricerche nel territorio dei comuni umbri per lo sviluppo e la riqualificazione del territorio e del paesaggio ipotesi protocollo ANCI_ DICA_rev

01 (1)

Protocollo d’intesa tra Dipartimento di Scienze Politiche e Anci Umbria su progettazione europea e master di primo livello in progettazione e accesso ai fondi europei per cultura, creatività, multimediale

Accordo di collaborazione per campagna di informazione e promozione test antigenici rapidi a studenti e personale scuola

PROTOCOLLI, ACCORDI, CONVENZIONI 2020

Accordo Anci Umbria – CAL per la realizzazione di interventi a supporto degli enti locali finalizzati a rafforzare la governance dei processi di accesso e gestione dei fondi europei della programmazione 21/27 in coerenza con le priorità programmatiche della Regione Umbria