

Comunicato stampa

Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare tra i referenti del tavolo di lavoro
coordinato dall'Istituto Ortopedico Rizzoli

Malattie Rare, a Bologna il primo progetto di Rete Metropolitana

*Scopinaro: "La costituzione della Rete Metropolitana Malattie Rare
è un progetto essenziale per garantire la presa in carico multidisciplinare
della persona con malattia rara"*

Roma, 8 settembre - La Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana di Bologna ha recentemente istituito un tavolo tecnico per la realizzazione della **prima Rete Metropolitana Malattie Rare della città di Bologna**, con il coordinamento dell'Istituto Ortopedico Rizzoli e la partecipazione di professionisti e tecnici del sistema malattie rare dell'IRCCS Policlinico Sant'Orsola Malpighi, della AUSL di Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche e di UNIAMO -Federazione Italiana Malattie Rare. A partecipare al tavolo di lavoro: Luca Sangiorgi, Francesco Paolucci, Annalisa Scopinaro, Pamela Magini, Mascia Bertocchi e Guido Cocchi.

*"Siamo orgogliosi di portare il punto di vista della nostra comunità al tavolo di lavoro per la costituzione della Rete Metropolitana Malattie Rare – dichiara **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare** -. La Rete ha come obiettivo principale quello di offrire alle persone con malattia rara una presa in carico efficace e multidisciplinare. Un'azione concreta che mira allo sviluppo di un percorso assistenziale multispecialistico per rispondere pienamente alle esigenze delle persone con malattia rara. Abbiamo fatto tanto in questi anni, dobbiamo fare l'ultimo miglio: quello che dalla competenza dei centri arriva ad incidere davvero sulle problematiche di presa in carico quotidiana".*

*"L'area metropolitana di Bologna è caratterizzata dalla presenza di Centri qualificati e da elevata expertise nel campo delle malattie rare – sottolinea **Luca Sangiorgi, Direttore della Struttura Complessa Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli e coordinatore ERN BOND** -. La comprovata competenza dei Centri, la presenza di tecnologie innovative unitamente alla sinergia con UNIAMO, che rappresenta la comunità di persone con malattia rara, porterà all'individuazione di un modello organizzativo della Rete Metropolitana Malattie Rare di Bologna".*

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare
Flaminia Serra cell. 379 1640188
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org