



COMUNE DI ANDRANO

Provincia di Lecce

Comunicato stampa

28 FEBBRAIO GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

ILLUMINATI I MONUMENTI PER GARANTIRE ACCESSO EQUO A DIAGNOSI E CURE.

Domenica 28 febbraio, in occasione della XIV Giornata delle Malattie Rare, UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus affiancata da Telethon), in qualità di coordinatore italiano della Giornata, ha promosso l'iniziativa **“Accendiamo le luci sulle malattie rare”** con l'illuminazione dei punti più rappresentativi delle città di tutta Italia per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara.

Abbiamo raccolto con entusiasmo l'invito del Coordinamento Provinciale Telethon – dichiara l'assessore alla Qualità della vita Lara Accogli -, di partecipare a questa importante iniziativa di sensibilizzazione. Abbiamo illuminato di verde la loggia del castello di Andrano e la torre dell'orologio in Castiglione, perché è il colore della speranza; la speranza di superare in fretta la pandemia ancora in atto, la speranza di tornare al più presto alla “normalità” e garantire le cure, i controlli e la ripresa di tutte quelle attività fondamentali per la qualità della vita delle persone fragili”.

“Il prolungarsi della pandemia da COVID-19 ha stremato il sistema sanitario italiano, costretto a “trascurare” i pazienti affetti da malattie rare - continua l'assessore alla Politiche Sociali e alla Sanità Domenico Balestra -. Auspico un veloce recupero degli standard sociali e sanitari ante-Covid, un'accorta ripresa della medicina territoriale di prossimità e un efficace percorso diagnostico terapeutico assistenziale del paziente”.

“È stato calendarizzato per il 29 marzo prossimo il Testo Unico sulle malattie rare e farmaci orfani – conclude il Sindaco Salvatore Musarò – Una cornice normativa completa per uniformare il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale e per incrementare la ricerca nel campo delle stesse. Un concreto passo avanti verso la realizzazione di importanti obiettivi, reso possibile grazie all'impegno, assunto dagli Stati Membri delle Nazioni Unite, a realizzare gli interventi sanitari più efficaci, che mettano al centro le persone, in particolare quelle svantaggiate sotto l'aspetto economico, sociale e della salute, con particolare riferimento a quelle che soffrono di Patologie Rare.

Andrano, 3 marzo 2021

Il Sindaco
Salvatore Musarò

