

A.MA.RE 
RETE associazioni malattie rare PUGLIA

#DareVoceAChiNonHaVoce

28 LUGLIO 2020

ORE 10.00

MANIFESTAZIONE

LUNGOMARE N.SAURO

BARI



COMUNICATO STAMPA DEL 24-07-2020

La Rete A.Ma.Re Puglia, una Rete regionale alla quale aderiscono 23 Associazioni di pazienti con Malattie Rare e Tumori Rari, invita a **DARE VOCE A CHI NON HA VOCE** partecipando alla manifestazione che si terrà il **28 luglio 2020** a partire dalle **ore 10:00** sul **Lungomare N. Sauro di Bari** presso la **Sede della Presidenza della Regione Puglia**.

Durante il periodo più acuto dell’Emergenza Covid19 le persone disabili e le loro famiglie, tra cui molte persone con malattie rare, sono state più di tutte messe a dura prova a causa dell’interruzione dei servizi indispensabili per la cura delle loro patologie e per l’**assistenza domiciliare** nei casi più complessi, aggravando il loro senso di disagio, di abbandono e compromettendo ulteriormente il loro stato di salute. Tuttora la ripresa dei servizi e delle attività sanitarie e socio-sanitarie non è stata ancora assicurata con omogeneità su tutto il territorio regionale.

La Rete A.Ma.Re Puglia aveva richiesto ed era stato avviato un Tavolo tecnico con il Dipartimento della Salute per collaborare alla “**definizione di un percorso organizzativo in favore dei bambini e delle persone affette da Malattie Rare e Tumori Rari**”. Abbiamo richiesto attenzione per i più fragili che necessitano di servizi ad alta complessità assistenziale, per scongiurare le drammatiche criticità che potrebbero ripresentarsi nell’ipotesi in cui ci fosse malauguratamente una seconda ondata della pandemia subito dopo il periodo estivo, criticità preesistenti ed accentuate durante il periodo Covid19. Incomprendibilmente, dopo le prime due riunioni, il Tavolo non è stato più convocato e non abbiamo ricevuto alcuna risposta nonostante i nostri continui solleciti.

Data l’urgenza di portare a termine il percorso intrapreso, a tutela delle persone più fragili e delle loro famiglie, la Rete A.Ma.Re Puglia vi aspetta numerosi alla manifestazione di protesta e sensibilizzazione per

#DAREVOCEACHINONHA VOCE

BARI-MARTEDÌ 28 LUGLIO 2020 ORE 10.00
LUNGOMARE N. SAURO, 33 – BARI c/o LA PRESIDENZA
DELLA REGIONE PUGLIA

Si invita tutta la cittadinanza, le Associazioni, le persone disabili e non autosufficienti e le loro famiglie a partecipare numerosi nel rispetto delle norme di distanziamento sociale ed uso delle mascherine come previsto da Decreto Ministeriale.

#darevoceachinonhaveoce

#miriguarda

#fattinonparole