



Manifesto della Rete Regionale A.Ma.Re Puglia

XVI Giornata Mondiale Malattie Rare – 28 Febbraio 2023

CIÒ CHE È RARO NON SIA INVISIBILE!

Il tema della XVI Giornata Mondiale delle Malattie Rare è incentrato sull'**EQUITÁ**, intesa come equità di opportunità sociale, di assistenza sanitaria, e di accesso alla diagnosi e terapie per persone con malattie e tumori rari, tale da consentire l'abbreviazione dei tempi di diagnosi, una concretizzazione di modelli organizzativi innovativi, sia ospedalieri che territoriali, con l'implementazione della sanità digitale, e in grado di affrontare la presa in carico della complessità, caratteristica di queste malattie.

VOGLIAMO ANDARE AVANTI!

#Non celebrazione ma impegno

La Rete Regionale A.Ma.Re Puglia, alla quale aderiscono numerose Associazioni di pazienti con Malattie Rare e Tumori Rari e loro famiglie, **chiede alle Istituzioni la messa in pratica di AZIONI DI SISTEMA coerenti e già dettate dalla normativa nazionale e regionale esistente**, affinché sia tangibile per le persone pugliesi con malattie rare e per le loro famiglie il miglioramento della propria qualità di vita nonché sia attenuato il senso di solitudine e smarrimento che quotidianamente continuano ad affrontare.

In sintesi le nostre priorità:

1. **IL POTENZIAMENTO DELLA RETE OSPEDALIERA DEI CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI (in termini di medici ed infermieri) CON LA CREAZIONE DI AMBULATORI MULTIDISCIPLINARI DEDICATI ALLE MALATTIE RARE E TUMORI RARI PER ADULTI E PER BAMBINI;**
2. **L'ATTUAZIONE DI PERCORSI E MODELLI ORGANIZZATIVI NEGLI OSPEDALI PIÙ GRANDI (riconosciuti nelle ERN) che prevedano, già dal Pronto Soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare e tumori rari, oltre che percorsi aziendali per la TRANSIZIONE dall'età pediatrica a quella adulta;**
3. **LA FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO E DEI PAZIENTI PER LA PARTECIPAZIONE A STUDI CLINICI ED IMPLEMENTAZIONE DI PIATTAFORME PER LA RACCOLTA DI DATI A SCOPO DI RICERCA, nell'ottica della TELEMEDICINA;**
4. **IL POTENZIAMENTO DELLA RETE MALATTIE RARE A LIVELLO TERRITORIALE E DELLE CURE DOMICILIARI (anche in ambito pediatrico), CON LA FORMAZIONE CONTINUA ED OBBLIGATORIA DEL PERSONALE SANITARIO E SOCIO-SANITARIO, CHE PREVEDA IL COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI;**
5. **POLITICHE SOCIALI ADEGUATE AI BISOGNI DELLE PERSONE con Malattia Rara/Disabilità complesse per garantire UN'INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA MIRATA A PERCORSI DI VITA INDIPENDENTE E DI PRESA IN CARICO.**

Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è necessaria, ed imprescindibile, la partecipazione paritaria e qualificata delle persone che vivono con una Malattia Rara o Tumore Raro attraverso le loro rappresentanze associative.

#NOI RARI CI SIAMO!! #ReteAMaRePugliapresente #maipiùsoli #SHOW YOUR SUPPORT!

Associazioni aderenti alla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia":

1. Associazione Rete Malattie Rare OdV
2. Associazione Italiana Sindrome X Fragile OdV - Sezione Puglia
3. Ass. APMARR Aps – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
4. Ass. A.B.C.E. OdV – Ass. Bambini Coagulopatici ed Emofilici
5. Ass. A.P.R.P OdV- Ass. Pugliese Retinite Pigmentosa
6. Ass. A.I.M.N.R. - Puglia OdV- Ass. Italiana Malattie Neurologiche Rare
7. Ass. A.I.P. OdV – Associazione Immunodeficienze Primitive
8. U.I.L.D.M – Sez. Provinciale di Bari - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
9. Ass. A.N.A.C.C. Aps - Ass. Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
10. Ass. MITOCON OdV - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali
11. Ass. DEBRA Italia Onlus – Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa
12. Ass. SOD Italia – Associazione italiana Displasia Setto Ottica e ipoplasia del nervo ottico
13. Ass. Amici della Porfiria "San Pio da Pietrelcina" Onlus
14. Ass. A.I.RETT Onlus – Associazione Italiana Rett
15. Ass. ABC Cri Du Chat – Ass. Bambini Cri du Chat
16. Ass. AISMAC – Ass. Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
17. Ass. Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie OdV
18. Ass. Respirando OdV – Associazione Bambini Medicalmente Complessi
19. Ass. Bottega del Sorriso Aps - Tumori rari e tumori associati alle malattie rare
20. Ass. ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi
21. Ass. ACAR onlus – Conto alla Rovescia - Per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci.
22. Ass. Miastenia Gravis Aps
23. Ass. Smith Magenis Italia OdV



24. Ass. A.ME.GE.P OdV “Domenico Campanella” (Associazione Malattie metaboliche e Genetiche Puglia)

Per contatti:

Riccarda Scaringella

Presidente Rete Regionale A.Ma.Re Puglia

Cell.: 347 7936764

E-mail: presidente@reteamarepuglia.it

rete.amare.puglia@postecert.it

Pagina Fb: <https://www.facebook.com/Rete-AMaRe-Puglia-325740142171466/>