



# Media review

20/03/23



**Onclusive** On your side

# Indice

A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare leccesera.it - 27/02/2023	3
A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare batsera.it - 27/02/2023	5
A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare tarantosera.info - 27/02/2023	7
A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare bariseranews.it - 27/02/2023	10
Malattie rare, le associazioni della rete A.Ma.Re Puglia lanciano un manifesto osservatoriomalattierare.it - 06/03/2023	13
Puglia, le 24 associazioni pazienti della rete regionale A.Ma.Re lanciano un manifesto sulle malattie rare baritoday.it - 04/03/2023	16
Puglia, le 24 associazioni della rete regionale A.ma.re lanciano un manifesto sulle malattie rare corrierenazionale.net - 03/03/2023	19
La rete regionale A.Ma.Re Puglia lancia un manifesto programmatico in 5 punti SuperAbile.it - 01/03/2023	22
Malattie rare: il manifesto di 24 associazioni pugliesi ieri la giornata nazionale noinotizie.it - 01/03/2023	24
PUGLIA : MANIFESTO SULLE MALATTIE RARE brindisiin.it - 28/02/2023	27



► 27 febbraio 2023

[> Versione online](#)

## **A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare**

«La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche». Lo fa sapere in una nota la rete regionale A.Ma.Re Puglia.

«Ma quali sono le principali istanze,- si legge ancora- rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema». «Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro- spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR- Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia».

«Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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», dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

**5 PUNTI DEL MANIFESTO PROGRAMMATICO STILATO DALLA RETE REGIONALE A.MA.RE PUGLIA:** – Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini – Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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; – Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e

**► 27 febbraio 2023**[> Versione online](#)

delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca – Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti – Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Le associazioni di pazienti aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che hanno sottoscritto il manifesto sono: 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)



► 27 febbraio 2023

[> Versione online](#)

## **A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare**

«La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche». Lo fa sapere in una nota la rete regionale A.Ma.Re Puglia.

«Ma quali sono le principali istanze,- si legge ancora- rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema». «Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro- spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR- Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia».

«Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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», dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

**5 PUNTI DEL MANIFESTO PROGRAMMATICO STILATO DALLA RETE REGIONALE A.MA.RE PUGLIA:** – Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini – Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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; – Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e

**► 27 febbraio 2023**[> Versione online](#)

delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca – Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti – Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Le associazioni di pazienti aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che hanno sottoscritto il manifesto sono: 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 Caveroso 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)

[tarantoserait](http://tarantoserait)

## A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare – TarantoSera



«La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche». Lo fa sapere in una nota la rete regionale A.Ma.Re Puglia.

«Ma quali sono le principali istanze, - si legge ancora- rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione



*sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema». «Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro» spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR- Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia».*

*«Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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», dichiara **Antonella Celano**, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.*

**5 PUNTI DEL MANIFESTO PROGRAMMATICO STILATO DALLA RETE REGIONALE A.MA.RE PUGLIA:** – Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini – Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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; – Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca – Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti – Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Le associazioni di pazienti aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che hanno sottoscritto il manifesto sono: 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)



[bariseranews.it](http://bariseranews.it)

## A.MA.RE Puglia stila un manifesto in cinque punti contro la solitudine del paziente affetto da malattie rare – BariSeranews



«La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche». Lo fa sapere in una nota la rete regionale A.Ma.Re Puglia.

«Ma quali sono le principali istanze, - si legge ancora- rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione



*sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema». «Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro» spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR- Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia».*

*«Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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», dichiara **Antonella Celano**, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.*

**5 PUNTI DEL MANIFESTO PROGRAMMATICO STILATO DALLA RETE REGIONALE A.MA.RE PUGLIA:** – Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini – Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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; – Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca – Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti – Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Le associazioni di pazienti aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che hanno sottoscritto il manifesto sono: 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)



## Attualità



Il documento, strutturato in 5 punti, mira a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento dei pazienti

La rete regionale **A.Ma.Re Puglia**, in occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** (Rare Disease Day), ha lanciato un **manifesto programmatico in 5 punti** che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte le persone affette da una malattia rara. Secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della regione, **in Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie**; di queste, **1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini** che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche.

Ma quali sono **le principali istanze**, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un **potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali** con la creazione di **ambulatori multidisciplinari** dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'**attuazione di percorsi e modelli organizzativi** che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che **percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta**. C'è poi spazio anche per la **formazione del personale sanitario e dei pazienti** per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario che preveda il **coinvolgimento delle associazioni dei pazienti**. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle **politiche sociali adeguate** ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complessa per poter garantire loro, finalmente, un'**inclusione sociale e lavorativa** mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

**Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti** è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata,

attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro”, spiega **Italia Agresta, vicepresidente APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)** e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia.

**“Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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”,** dichiara **Antonella Celano, presidente APMARR.**

Ecco, di seguito, **i 5 punti del manifesto** programmatico stilato dalla Rete Regionale **A.Ma.Re Puglia:**

- **Potenziamento della rete ospedaliera:** occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini.
- **Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali:** prevedere, già dall’accesso in 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.
- **Formazione del personale sanitario e dei pazienti:** promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all’implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca.
- **Rete territoriale e cure domiciliari:** favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti.
- **Politiche sociali:** costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un’inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Di seguito ecco l’elenco delle **associazioni di pazienti aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia** che hanno sottoscritto il manifesto:

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

- Ass. Bottega del Sorriso Aps - Tumori rari e tumori associati alle malattie rare
- Ass. ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi
- Ass. ACAR onlus – Conto alla Rovescia – Per la diffusione dell’informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci
- Ass. Miastenia Gravis Aps
- Ass. Smith Magenis Italia OdV
- Ass. A.ME.GE.P. OdV “Domenico Campanella” (Associazione Malattie metaboliche e Genetiche Puglia)



## Puglia, le 24 associazioni pazienti della rete regionale A.Ma.Re lanciano un manifesto sulle malattie rare



Attualità

Dal potenziamento della rete ospedaliera e territoriale alla formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici fino all'implementazione di politiche sociali adeguate a soddisfare i bisogni delle persone con malattia rara. Sono queste alcune delle priorità contenute all'interno del manifesto programmatico elaborato dalla rete regionale A.Ma.Re Puglia, lanciato in occasione della odierna Giornata mondiale delle malattie rare. "Chiediamo alle Istituzioni di mettere in pratica delle azioni di sistema per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

*Nota- Questo comunicato è stato pubblicato integralmente come contributo esterno. Questo contenuto non è pertanto un articolo prodotto dalla redazione di BariToday*

La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche. Ma quali sono le principali istanze, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta. C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario

implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro" – spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia. "Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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" – dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Ecco, di seguito, i 5 punti del manifesto programmatico stilato dalla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia": 1. Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini 2. Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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. Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca 4. Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti 5. Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Di seguito ecco l'elenco delle associazioni di pazienti aderenti alla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia" che hanno sottoscritto il manifesto: 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 Mitochondriali 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)

In Evidenza Potrebbe interessarti

Puglia, le 24 associazioni pazienti della rete regionale A.Ma.Re lanciano un manifesto sulle malattie rare



## Puglia, le 24 associazioni della rete regionale A.ma.re lanciano un manifesto sulle malattie rare



Di Redazione

Del 3 Marzo 2023 alle ore 16:14

***Dal potenziamento della rete ospedaliera e territoriale alla formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici fino all'implementazione di politiche sociali adeguate a soddisfare i bisogni delle persone con malattia rara. Sono queste alcune delle priorità contenute all'interno del manifesto programmatico elaborato dalla rete regionale A.Ma.Re Puglia, lanciato in occasione della odierna Giornata mondiale delle malattie rare. "Chiediamo alle Istituzioni di mettere in pratica delle azioni di sistema per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" dichiara Antonella Celano, nella foto, presidente di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare***



La rete regionale **A.Ma.Re Puglia**, in occasione della **Giornata mondiale delle malattie rare** (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un

miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, **sono circa 27mila le persone affette da queste patologie**; di queste **1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini** che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche. Ma quali sono le principali istanze, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede **un potenziamento, in termini**

di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta. C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro" – spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia. "Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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" – dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

Ecco, di seguito, i 5 punti del manifesto programmatico stilato dalla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia":

- 1. Potenziamento della rete ospedaliera:** occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini
- 2. Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali:** prevedere, già dall'accesso in 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. Formazione del personale sanitario e dei pazienti:** promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca
- 4. Rete territoriale e cure domiciliari:** favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti
- 5. Politiche sociali:** costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Di seguito ecco l'elenco delle associazioni di pazienti aderenti alla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia" che hanno sottoscritto il manifesto:

- 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**

- **Ass. A.B.C.E. OdV – Ass. Bambini Coagulopatici ed Emofilici**
  - **Ass. A.P.R.P OdV- Ass. Pugliese Retinite Pigmentosa**
  - **Ass. A.I.M.N.R. – Puglia OdV- Ass. Italiana Malattie Neurologiche Rare**
  - **Ass. A.I.P. OdV – Associazione Immunodeficienze Primitive**
  - **U.I.L.D.M – Sez. Provinciale di Bari – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**
  - **Ass. A.N.A.C.C. Aps – Ass. Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale**
  - **Ass. MITOCON OdV – Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali**
  - **Ass. DEBRA Italia Onlus – Associazione per la Ricerca sull’Epidermolisi Bollosa**
  - **Ass. SOD Italia – Associazione italiana Displasia Setto Ottica e ipoplasia del nervo ottico**
  - **Ass. Amici della Porfiria “San Pio da Pietrelcina” Onlus**
  - **Ass. A.I. RETT Onlus – Associazione Italiana Rett**
  - **Ass. ABC Cri Du Chat – Ass. Bambini Cri du Chat**
  - **Ass. AISMAC – Ass. Italiana Siringomielia e Arnold Chiari**
  - **Ass. Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie OdV**
  - **Ass. Respirando OdV – Associazione Bambini Medicalmente Complessi**
  - **Ass. Bottega del Sorriso Aps – Tumori rari e tumori associati alle malattie rare**
  - **Ass. ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi**
  - **Ass. ACAR onlus – Conto alla Rovescia – Per la diffusione dell’informazione e la ricerca sulla**
- malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci**
- 1. Ass. Miastenia Gravis Aps**
  - 2. Ass. Smith Magenis Italia OdV**
  - 3. 24. Ass. A.ME.GE.P OdV “Domenico Campanella” (Associazione Malattie metaboliche e Genetiche**

**Puglia)**



## SuperAbile - il Contact Center Inail per il mondo della disabilità

Digitare almeno 3 caratteri!

**La rete regionale A.Ma.Re Puglia lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine dei malati rari.**

**01 marzo 2023 01 mar 2023**

Bari - La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento malattie rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche. Ma quali sono le principali istanze, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta. C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro" – spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'Apmarr – Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia. "Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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" – dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare. Ecco, di seguito, i 5 punti del manifesto programmatico stilato dalla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia": Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini; Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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; Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli

studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca. E ancora: Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti; Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico. Di seguito ecco l'elenco delle associazioni di pazienti aderenti alla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia" che hanno sottoscritto il manifesto:

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)



## Malattie rare: il manifesto di 24 associazioni pugliesi ieri la giornata nazionale



1 Marzo 2023



*Di seguito il comunicato:*

La rete regionale **A.Ma.Re Puglia**, in occasione della **Giornata mondiale delle malattie rare** (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un **miglioramento della qualità di vita** e un'**attenuazione del senso di**

**solitudine e smarrimento** per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In **Puglia**, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, **sono circa 27mila le persone affette da queste patologie**; di queste **1.000 sono colpite da forme complesse** e **200 sono bambini** che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche. Ma quali sono le principali istanze, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede **un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali** con la creazione di **ambulatori multidisciplinari** dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con **l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc** per le persone con malattie rare, oltre che **percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta**. C'è poi spazio anche per la **formazione del personale sanitario e dei pazienti** per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un **percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario**, che preveda il **coinvolgimento delle associazioni dei pazienti**. Infine, è sempre più necessario **implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse** per poter **garantire** loro, finalmente, **un'inclusione sociale e lavorativa** mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

**Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti** è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro" – spiega **Italia Agresta**, vicepresidente **dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare** e referente per la rete regionale **A.Ma.Re Puglia**. "Con questo manifesto puntiamo a **chiedere 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" – dichiara **Antonella Celano**, presidente **dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare**.

Ecco, di seguito, i 5 punti del manifesto programmatico stilato dalla "Rete Regionale **A.Ma.Re Puglia**":

- 1. Potenziamento della rete ospedaliera:** occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini
- 2. Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali:** prevedere, già dall'accesso in 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. Formazione del personale sanitario e dei pazienti:** promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca
- 4. Rete territoriale e cure domiciliari:** favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti
- 5. Politiche sociali:** costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

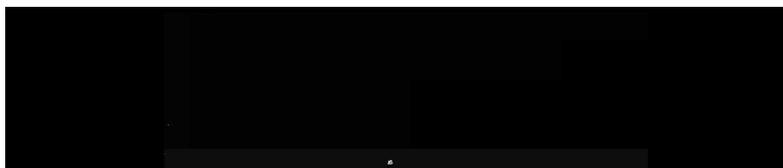
Di seguito ecco l'elenco delle associazioni di pazienti aderenti alla "Rete Regionale **A.Ma.Re Puglia**" che hanno sottoscritto il manifesto:

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**

1. **Ass. Miastenia Gravis Aps**
2. **Ass. Smith Magenis Italia OdV**
3. **24. Ass. A.ME.GE.P OdV "Domenico Campanella" (Associazione Malattie metaboliche e Genetiche Puglia)**

*(foto: Martina Franca, palazzo ducale illuminato oeri sera per la giornata delle malattie rare)*





# PUGLIA : MANIFESTO SULLE MALATTIE RARE

## HOME

-

## Notizie

- Dettaglio articolo

« Visualizza tutti i records in questa Rubrica martedì 28 febbraio 2023



## PUGLIA, LE 24 ASSOCIAZIONI PAZIENTI DELLA RETE REGIONALE A.MA.RE LANCIANO UN MANIFESTO SULLE MALATTIE RARE

Dal potenziamento della rete ospedaliera e territoriale alla formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici fino all'implementazione di politiche sociali adeguate a soddisfare i bisogni delle persone con malattia rara. Sono queste alcune delle priorità contenute all'interno del manifesto programmatico elaborato dalla rete regionale A.Ma.Re Puglia, lanciato in occasione della odierna Giornata mondiale delle malattie rare. "Chiediamo alle Istituzioni di mettere in pratica delle azioni di sistema per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

La rete regionale A.Ma.Re Puglia, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day), lancia un manifesto programmatico in 5 punti che punta a garantire un miglioramento della qualità di vita e un'attenuazione del senso di solitudine e smarrimento per tutte quelle persone affette da una malattia rara. In Puglia, secondo gli ultimi dati forniti dal Coordinamento Malattie Rare della Puglia, sono circa 27mila le persone affette da queste patologie; di queste 1.000 sono colpite da forme complesse e 200 sono bambini che hanno necessità di ricevere delle cure palliative pediatriche. Ma quali sono le principali istanze, rivolte alle Istituzioni nazionali e regionali, contenute all'interno del documento? In primis si chiede un potenziamento, in termini di organico, della rete ospedaliera dei centri di riferimento regionali con la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alle malattie e ai tumori rari per adulti e per bambini. Occorre poi procedere, all'interno dei grandi centri ospedalieri, con l'attuazione di percorsi e modelli organizzativi che prevedano, già dal pronto soccorso, un percorso ad hoc per le persone

con malattie rare, oltre che percorsi per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta. C'è poi spazio anche per la formazione del personale sanitario e dei pazienti per la partecipazione a studi clinici grazie anche all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca, con un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e socio-sanitario, che preveda il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti. Infine, è sempre più necessario implementare e promuovere delle politiche sociali adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per poter garantire loro, finalmente, un'inclusione sociale e lavorativa mirata a percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti è fondamentale per la messa in pratica di queste azioni di sistema. "Per lo sviluppo di tutte queste azioni e per la costruzione dei processi è imprescindibile la partecipazione paritaria e qualificata, attraverso le rappresentanze associative, delle persone che vivono con una malattia o un tumore raro" – spiega Italia Agresta, vicepresidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e referente per la rete regionale A.Ma.Re Puglia. "Con questo manifesto puntiamo a chiedere 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" – dichiara Antonella Celano, presidente dell'APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

Ecco, di seguito, i 5 punti del manifesto programmatico stilato dalla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia":

1. Potenziamento della rete ospedaliera: occorre creare degli ambulatori multidisciplinari, con un organico adeguato di medici e infermieri, dedicati alle malattie rare e tumori rari per adulti e per bambini
2. Attuazione di percorsi e modelli organizzativi negli ospedali: prevedere, già dall'accesso in 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. Formazione del personale sanitario e dei pazienti: promuovere la partecipazione dei sanitari e delle persone agli studi clinici, grazie all'implementazione di piattaforme di telemedicina per la raccolta di dati a scopo di ricerca
4. Rete territoriale e cure domiciliari: favorire un percorso di formazione continua e obbligatoria del personale sanitario e sociosanitario con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei pazienti
5. Politiche sociali: costruire delle azioni adeguate ai bisogni delle persone con malattia rara/disabilità complesse per garantire loro un'inclusione sociale e lavorativa mirata a favorire percorsi di vita indipendente e di presa in carico.

Di seguito ecco l'elenco delle associazioni di pazienti aderenti alla "Rete Regionale A.Ma.Re Puglia" che hanno sottoscritto il manifesto:

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)