

Le Associazioni aderenti

- ▶ Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini Onlus
- ▶ Federazione Malattie Rare Infantili
- ▶ Associazione Sindrome di Prader Willi
- ▶ Associazione Vittorio per la Sindrome di Marfan e malattie correlate
- ▶ Associazione Italiana Lafora
- ▶ Associazione Malati Anemia Mediterranea Italia
- ▶ Associazione Sindrome X Fragile
- ▶ Associazione Immunodeficienze Primitive
- ▶ Associazione Tarlov Italia
- ▶ Associazione Sclerosi Tuberosa
- ▶ Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
- ▶ Associazione Angioedema Ereditario
- ▶ Associazione PTEN Italia
- ▶ Associazione Coagulopatici ed Emofilici Piemontesi
- ▶ Associazione MCS-Illness
- ▶ Associazione Italiana Mastocitosi
- ▶ Associazione Piemontese Amici Sindrome di Turner
- ▶ Associazione Progetto Mitofusina 2
- ▶ Associazione Neuro Fibromatosi
- ▶ Associazione Porpora Trombotica Trombocitopenica
- ▶ Associazione Italiana Cistite Interstiziale
- ▶ Associazione Talassemici Piemonte
- ▶ Associazione Italiana Sindrome e malattia di Behçet
- ▶ Associazione di volontariato pazienti limfedema primario
- ▶ Unione Italiana Ittiosi
- ▶ Associazione la favola di Marco
- ▶ Associazione Persone Williams Italia
- ▶ Associazione Italiana Febbri Periodiche

Forum delle Associazioni di malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta



FORUM MALATTIE RARE
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

I nostri contatti



3395203554 - 3461059486



segreteria@a-rare.it



www.a-rare.it



Già da alcuni anni era in cantiere l'idea di creare una rete di coordinamento tra tutte le Associazioni di pazienti affetti da una malattia rara e dei loro familiari che abbiano sede in Piemonte e Valle D'Aosta. Dall'inizio del 2016 il cantiere ha preso vita, si è animato e il **26 gennaio 2017** abbiamo potuto annunciare la nascita di **A-RARE**, il Forum delle Associazioni di malattie rare del Piemonte e Valle d'Aosta.

In questi mesi si sono svolte svariate riunioni tra i referenti delle **28 Associazioni** che finora hanno aderito al Forum, è stato stilato il documento programmatico che contiene la missione e gli obiettivi del gruppo, insieme ad una prima lista di esigenze manifestate dalle associazioni che verranno discusse e presentate alle istituzioni competenti.

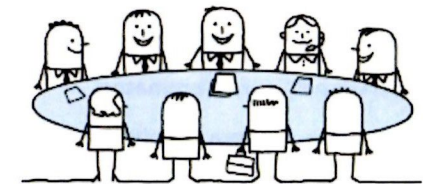


Appunto: uno dei principali obiettivi del Forum è proprio quello di unire le voci dei singoli, pazienti e associazioni, per creare un "coro" che, in maniera coordinata, possa far sentire le esigenze dei pazienti a coloro che hanno il *dovere* di ascoltare. Un dovere istituzionale, visto che molte esigenze ineriscono i *diritti* delle persona malate. Solo in Piemonte abitano circa 18.000 persone che soffrono di una patologia "orfana", anche se per rivendicare i propri diritti ne basterebbe anche una sola.



Il lavoro da fare è ancora arduo e faticoso e il percorso che condurrà a realizzare gli obiettivi del Forum è lungo. Ma è una strada che preve piccoli passi e piccole conquiste e, visto lo spirito di squadra che si vive durante ogni riunione, si può ben sperare che in futuro i primi risultati non tarderanno ad arrivare.

Il Forum nasce in stretto collegamento con il Tavolo Tecnico per le Malattie Rare della Regione Piemonte, dove sono presenti due rappresentanti delle Associazioni dei Pazienti, con il Centro di Coordinamento per le Malattie Rare (CMID) con il quale sono intercorsi numerosi positivi confronti e con la Federazione Malattie Rare Infantili, di cui sono parte molte delle Associazioni che ne hanno promosso la creazione.



A-RARE verrà presentato ufficialmente il **28 febbraio 2017**, dalle 10 alle 13, presso l'aula Magna dell'Ospedale Giovanni Bosco di Torino, nel contesto di un incontro organizzato dal CMID e dal Forum A-RARE in occasione della **X Giornata Internazionale delle Malattie Rare**.

Per ricevere informazioni ed aderire al Forum, contattaci!