

COMUNICATO STAMPA NR.1

NASCE LA RETE “ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE – Piemonte e Valle d’Aosta”

“NULLA SU DI NOI, SENZA DI NOI”

Torino, 24 giugno 2025

RETE “ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE – Piemonte e Valle d’Aosta”

In data 24 giugno 2025, con la sottoscrizione di un regolamento comune, nasce la **RETE “Associazioni di Malattie Rare Piemonte e valle d’Aosta”** con una base di 24 Associazioni, e diverse altre in fase di acquisizione, operanti nel campo delle malattie rare.

La nascita della RETE è il naturale risultato della volontà di collaborare per un lavoro comune, espressa dalle varie Associazioni in alcuni incontri avvenuti a partire dal 2024, relativi al tema delle malattie rare.

In base al **Registro interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta**, sono registrate **55.397 persone con malattia rara**, di cui **3.568 registrazioni** solo nell’ultimo anno e circa **1500 ragazzi in età di transizione (fonte CMID del 11/2024)**.

Nel corso dell’ultima riunione le Associazioni partecipanti hanno gettato le basi per un documento programmatico contenente la missione e gli obiettivi del gruppo.

Principale scopo sarà quello di creare una rete di collegamento tra tutte le Associazioni di Malattie Rare e orfane che svolgano il loro operato in Piemonte e Valle d’Aosta e che permetta un efficace scambio di informazioni e interazioni, con particolare attenzione a quelle al momento mancanti.

Durante l’incontro si è posto l’accento su alcune esigenze comuni, tra le quali:

- **Diritti e tutela delle persone con malattie rare:** sensibilizzazione e informazione sui diritti dei pazienti per il riconoscimento del supporto adeguato alle famiglie
- **Presa in carico:** acquisizione informazioni circa la rete dei centri di riferimento e sul loro funzionamento
- **Transizione dall’età pediatrica a quella adulta:** un passaggio spesso complesso che richiede un accompagnamento multidisciplinare che consenta la giusta continuità delle cure
- **Patologie orfane:** impegno per rendere “visibili” tutte quelle malattie che non hanno ancora un riconoscimento ufficiale tale da poter strutturare interventi mirati e precisi piani terapeutici
- **Mappature delle malattie rare:** necessità di creazione (ove manchino) e all’aggiornamento dei registri regionali delle patologie rare.

Il gruppo costituirà un luogo di condivisione e dialogo tra i soggetti dove potranno essere proposte e definite azioni e iniziative concrete atte a tutelare i pazienti e le loro famiglie.

La RETE delle Associazioni Malattie Rare è un organismo indipendente, con caratteristiche e principi che si ispirano ai valori comuni delle Associazioni e propri del terzo settore, ossia di servizio, collaborazione e trasparenza.

Fondamentale sarà la collaborazione con il mondo istituzionale e quello clinico, allo scopo di contribuire con l'esperienza diretta quotidiana dell'interessato e poter coinvolgere persone ed associazioni nei processi che riguardano il mondo delle malattie rare.

Per questi motivi chiediamo la **creazione di un tavolo di lavoro permanente a tema malattie rare** allo scopo di collaborare assieme per la risoluzione delle criticità, come già avviene in altre regioni d'Italia.

La speranza è quella di costruire insieme un futuro più equo, fatto di diritti esigibili e cure adeguate per le persone con patologie rare e loro famiglie.

Per informazioni

Luca Nave – 339 5203554

Francesco Ieva – 348 3070285

Riferimento mail: segreteria@associazionirarepev.org

Sito: www.associazionirarepev.org

Le associazioni aderenti:

1. ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV (www.acmt-rete.it)
2. AICMT- Associazione Italiana Charcot Marie Tooth ODV (www.aicmt.it)
3. ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi ODV (www.asimas.it)
4. Associazione AltroDomani ETS-APS (www.altrodomani.it)
5. Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni - AAPRA ODV ETS (www.aapra.it)
6. Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" - ACEP ODV (www.acep-piemonte.it)
7. Associazione Famiglie LGS Italia ODV (www.associazionelgs.it)
8. Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini APS-ETS (www.niemannpick.org)
9. Associazione Italiana Rett - AIRETT APS (www.airett.it)
10. Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann - AIBWS ODV (www.aibws.org)

11. Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale - AISiDiR APS (www.encefalitidisimmuni.it)
12. Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - AISMAC APS-ETS (www.aismac.org)
13. Associazione MCS-ILLNESS (www.associazionemcs.it)
14. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica - ANPTT Onlus (www.anptt.org)
15. Associazione per l'aiuto ai soggetti con la Sindrome di Prader Willi e loro famiglie – Sez. Piemonte (www.praderwilli.it)
16. Associazione Piemontese Sindrome di Williams APSW (www.apsw.it)
17. Associazione Progetto Mitofusina 2 ETS (www.progettomitofusina2.com)
18. Associazione Sindrome di Jacobs XYY APS (www.sindromejacobsxyy.com)
19. Associazione Talassemici Piemonte ODV (www.talassemicipiemonte.it)
20. Consulta Malattie Neuromuscolari ETS – (www.consultaneuromuscolare.it)
21. Federazione Malattie Rare Infantili - FMRI ETS (www.malattie-rare.org)
22. FSHD Italia APS – Associazione Distrofia Muscolare Facio-scapolo-omerale (<https://fshditalia.org>)
23. Parent Project APS – Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (www.parentproject.it)
24. SIMBA ODV - Associazione Italiana Sindrome, Malattia di Behçet e Behçet Like (www.behcet.it)