

Gent.mi tutti,

è con viva soddisfazione che mi faccio portavoce della nascita della "**Rete A.Ma.Re Puglia**", un progetto portato avanti per diversi mesi da un gruppo di Associazioni di Malati Rari Pugliesi che fanno parte di questo Gruppo google, come ben sapete sulla base degli inviti alle riunioni pregresse.

Il 3 dicembre 2015, alle ore 16.00, presso la Sala Conferenze della Regione Puglia a Bari si sono riunite le rappresentanze di 14 associazioni di malati rari pugliesi per formalizzare ed istituire ufficialmente la "**Rete A.Ma.Re – Puglia**", acronimo di Associazioni Malattie Rare.

Negli ultimi anni, le associazioni di Malati Rari operanti sul territorio pugliese, hanno maturato una maggiore consapevolezza del proprio ruolo nei confronti dei propri associati e nei confronti della società civile grazie alla partecipazione agli eventi informativi e formativi organizzati dal Co.Re.Ma.R.- Puglia (Coordinamento Regionale Malattie Rare) di cui è Responsabile la dott.ssa Giuseppina Annicchiarico.

Le associazioni di Malati Rari all'interno del Coordinamento Regionale, sin dalla sua costituzione sono state rappresentate in questi anni dalla Presidente di UNIAMO – F.I.M.R (Federazione di Malati Rari che riunisce 93 associazioni a livello nazionale), la sig.ra Renza Barbon Galluppi, che ha riportato all'interno dei Tavoli di Lavoro regionali i bisogni e le necessità delle persone affette da malattie rare.

E proprio alla presenza della sig.ra Renza Barbon Galluppi, oggi Presidente Onorario di UNIAMO – F.I.M.R, in qualità di 'madrina', che queste associazioni hanno formalizzato legalmente la "Rete A.Ma.Re Puglia", accordo in cui le stesse hanno identificato obiettivi comuni a tutte, al fine di *migliorare la qualità di vita delle persone affette da una malattia rara*. Le Associazioni che hanno aderito alla "Rete" sono le seguenti:

1. Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus
2. Ass. It. Sindrome X Fragile Onlus -Sezione Puglia
3. CIDP Italia Onlus – Ass. Italiana dei Pazienti di Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizzante
4. Ass. APMAR Onlus – Ass. Persone con Malattie Reumatiche
5. Ass. A.B.C.E. Onlus – Ass. Bambini Coagulopatici ed Emofilici
6. Ass. A.M.A.R.A.M. Onlus – Ass. Malattie Rare dell'Alta Murgia
7. A.I.F.P. – Ass. Italiana Febbri Periodiche
8. A.P.R.P- Ass. Pugliese Retinite Pigmentosa
9. "Vite da colorare " Onlus -Associazione Jonica Malattie Rare e Neurologiche Gravi
10. A.I.M.N.R. Onlus (Ass. It. Malattie Neurologiche Rare)

11. U.I.L.D.M – Sez. Provinciale di Bari - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

12. A.N.A.C.C. Onlus - Ass. Naz. Angioma Cavernoso Cerebrale

13. MITOCON Onlus - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali

14. A.I.D. Kartagener Onlus - Ass.It Discenesia Ciliare Primaria – Sindrome di Kartagener

Il valore aggiunto di questa aggregazione, a cui ci auguriamo che a breve se ne aggiungano altre, è quello di proporsi come una compagine compatta nei confronti della società civile e delle Istituzioni per offrire la propria collaborazione ad operare scelte consapevoli, razionali e mirate che siano basate sui reali bisogni delle persone e famiglie colpite da una malattia rara.

Nell'attesa di fornire ulteriori informazioni, porgo a nome di tutti i partecipanti alla "Rete A.Ma.Re Puglia" i più cordiali saluti e gli auguri per le prossime festività natalizie.

Riccarda Scaringella (Rappresentante "Rete A.Ma.Re Puglia")