

AMA Associazione Malati Autoimmuni Orfani e Rari nasce dalla collaborazione di un gruppo di **pazienti, medici e ricercatori** impegnati a favore di quanti soffrono di queste patologie orfane e neglette. Ha sede legale presso l'Azienda Ospedaliera

Policlinico di Modena

e con essa progetta percorsi

informativi, formativi e di sensibilizzazione

a favore di tutte le categorie coinvolte in questa emergenza sanitaria e socio-assistenziale.

AMA

vuole aiutare le persone affette da malattie rare a uscire da una condizione senza speranza, dal buio dell'isolamento e della discriminazione. Attraverso servizi e iniziative

AMA

si occupa di divulgare materiale di

sensibilizzazione, informazione e orientamento

; svolge attività di

supporto, studio e ricerca

sulle malattie autoimmuni, orfane e rare; promuove e cura la redazione e l'edizione di testi,

pubblicazioni, notiziari, audiovisivi e materiale multimediale per divulgare informazioni e nozioni;

organizza anche in

collaborazione con altre realtà e istituzioni

, eventi, manifestazioni, conferenze, seminari, dibattiti inerenti alle finalità dell'associazione;

svolge attività indirizzate agli studenti delle scuole superiori per dare un valore didattico,

educativo e sociale al progetto

FUORI DAL BUIO

e per offrire un'opportunità di incontro e di dialogo tra scuola e volontariato; ha creato una rete di diffusione nel web attraverso la cura del suo sito ma anche tramite l'utilizzo di social network per la divulgazione di eventi e la propaganda delle finalità delle azioni a favore delle realtà coinvolte.



“Se semini per un giorno pianta grano,
se semini per dieci anni pianta alberi,
se semini per cento anni pianta uomini.”

(Proverbio cinese)

Finalità e servizi

- Sostenere lo studio e la ricerca sulle malattie autoimmuni, orfane e rare.
- Divulgare informazioni sui progressi della ricerca e sulle nuove terapie.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di studio e ricerca.
- Favorire le banche dati per monitorare l'evoluzione e la diffusione delle malattie rare.
- Perseguire l'attuazione di nuove riforme sanitarie riguardanti le malattie rare attraverso la quale ottenere l'esenzione per farmaci e terapie.
- Perseguire il riconoscimento di invalidità per le patologie rare qualora si verificassero fenomeni invalidanti temporanei o permanenti.
- Promuovere e curare la redazione e l'edizione di testi e pubblicazioni per divulgare informazioni e nozioni su territorio e comunità europea.
- Organizzare conferenze, seminari, dibattiti sulle malattie rare e sulle tematiche ad esse legate.
- Fornire ai pazienti e alle loro famiglie informazioni sui percorsi diagnostici e assistenziali attraverso una mappatura dei servizi offerti da enti territoriali.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica divulgando materiale informativo e favorendo momenti di

dibattito.

- Diffondere attraverso il sito di **AMA** informazioni sui problemi dei malati, i loro diritti, le finalità e le attività dell'associazione.

- Essere rappresentativi nella tutela dei diritti del malato in collaborazione con realtà istituzionali nazionali e della comunità europea.

- Favorire la raccolta di fondi per la ricerca e le campagne di sensibilizzazione e informazione.

- Diffondere la cultura del dubbio diagnostico al fine di garantire percorsi diagnostici mirati e precoci.

- Favorire il dialogo e la collaborazione, divulgare approcci condivisi e mutuabili, costituendo reti di realtà associative, enti pubblici e privati, attive a favore dei Malati Rari, delle loro famiglie.

- Proporre percorsi, informativi, formativi e di orientamento agli studi agli studenti delle scuole.

- Creare opportunità di esperienze di Volontariato per i giovani.

- Favorire l'aggregazione di famiglie colpite da Malattie Rare anche attraverso la costituzione di gruppi di Auto-Mutuo Aiuto.

Pubblicazioni e materiale divulgativo

□ Materiale divulgativo e informativo viene pubblicato e diffuso per informare quanti sono affetti da malattie rare e le loro famiglie, ma anche per sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti di questi malati spesso discriminati. Viene inoltre prodotto materiale che raccoglie quanto emerso dai convegni sulle malattie rare affinché le nuove scoperte della ricerca possano essere diffuse e condivise.

Collaborazioni

AMA collabora con il **MaRP**, **Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone**, del **Policlinico di Modena**, unico in Italia e secondo in Europa ad offrire un approccio multidisciplinare nell'iter diagnostico e terapeutico (www.malattieraredelpolmone.it). Le pneumopatie rare sono un gruppo eterogeneo di numerose patologie. Le principali sono le malattie interstiziali idiopatiche del polmone (note anche con il termine di interstiziopatie polmonari), di cui la fibrosi polmonare idiopatica (FPI) rappresenta l'entità più rilevante dal punto di vista clinico ed epidemiologico. Le più recenti valutazioni epidemiologiche effettuate negli Stati Uniti hanno fornito valori di incidenza intorno a 16 per 100.000 abitanti. L'andamento della FPI è cronicamente progressivo, con episodi acuti di riacutizzazione della malattia, che possono condurre i pazienti rapidamente in terapia intensiva per la comparsa di un'insufficienza respiratoria acuta. La prognosi della FPI è invariabilmente infausta: dal 50 al 70% dei pazienti muore entro 5 anni dal momento in cui la malattia viene diagnosticata. Paragonata ad altre patologie più "note", la mortalità a 5 anni della FPI è più elevata di quella del cancro intestinale (40%), del cancro della mammella (13%) e del cancro della prostata (2%), mentre non è molto dissimile da quella del cancro del polmone (85%). Purtroppo, a oggi, nessuna terapia si è dimostrata in grado di ridurre la mortalità dei pazienti con FPI: il trapianto di polmone resta un'opzione praticabile almeno per una parte dei pazienti e sono in corso numerosi trial terapeutici con farmaci sperimentali. Tra le altre malattie rare del polmone sono comprese la linfangioleiomiomatosi, la granulomatosi a cellule di Langerhans, la polmonite interstiziale bronchiolocentrica, la sarcoidosi polmonare, l'enfisema da deficit di alfa-1-antitripsina e la proteinosi alveolare.

AMA collabora inoltre con altre realtà associative territoriali e nazionali; capofila di un progetto sociale ha favorito la costituzione di una rete di soggetti impegnati nel portare all'attenzione della società e dei giovani in particolare il tema delle malattie rare, per dare impulso alla ricerca e creare nuovi strumenti per fare fronte ai bisogni sanitari, psicologici e assistenziali dei pazienti

e delle loro famiglie.

Partner del Progetto FUORI DAL BUIO

Università degli Studi di Medicina e Chirurgia di Modena e Reggio Emilia
Azienda Ospedaliera **Policlinico** di Modena
MaRP Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone

AIMS Associazione Italiana Sclerosi Multipla
AIDO Associazione Italiana Donatori organi
DEBRA Italia Onlus Associazione Italiana per la ricerca sull'Epidermolisi Bollosa
AIMIP Associazione Italiana Malattie Interstiziali del Polmone
Associazione Italiana Sindrome **XFRAGILE** Onlus
CIAMI Onlus Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici

GENZYME Italia

Per informazioni, iscrizioni ed assistenza: info@fuoridalbuio.it | info-line: 3477111044