



Associazione Malattie Autoimmuni Rare - ODV
Via Oriani 1 – 47122 Forlì – C.F. 92056030403
Tel. 0543/774270 - Fax 0543/750555 - email perini.pino@libero.it
www.associazione-amar.org

**XXI CONGRESSO NAZIONALE ASSOCIAZIONE ITALIANA DI MIOLOGIA
1-4 dicembre 2021**

AMAR-ODV è nata nel 2004 su iniziativa del compianto primo presidente COPPI NELLO che, affetto da porpora di Henoch-Schoenlein ricorrente, e da me seguito, mi propose di creare una associazione che tutelasse i malati affetti da patologie autoimmuni rare.

Nel 2001 infatti il Decreto n.279 aveva istituito una rete di osservazione e di riferimento nazionale, interregionale e regionale di 581 malattie rare.

Il DPCM 12 gennaio 2017 con l'allegato 7 inserisce altre 110 malattie rare.

Il 10% delle malattie che colpiscono l'uomo sono considerate rare per la loro bassa prevalenza nella popolazione (<1 caso/2000 abitanti). La maggior parte di esse ha alla base un'anomalia genetica; circa il 5% una patogenesi autoimmune. Questa bassa percentuale in verità nasconde, per alcune di queste malattie, un'importante prevalenza nella popolazione. Esse inoltre colpiscono spesso i giovani, modificandone così, l'aspettativa e la qualità di vita.

Abbiamo estrapolato, dall'elenco delle malattie rare, 40

patologie che, in base alle conoscenze attuali, riteniamo abbiano una origine autoimmune.

Di queste 9 hanno una importante compromissione dell'apparato muscolare:

1-Dermatomiosite

2-Fascite diffusa

3-Fascite eosinofila

4-S.di Guillain-Barrè

5-Miosite a corpi inclusi

6-Polimiosite

7-S.da anticorpi antisintetasi

8-S.della persona rigida

9-Sindromi miasteniche disimmuni

Nel nostro sito www.associazione-amar.org è possibile, nella pagina "malattie" visionare le 40 patologie

*autoimmuni rare. In particolare per le **sindromi***

***miasteniche disimmuni** è allegato video registrato nel*

2012, dove, in occasione di un convegno da noi

organizzato, una ammalata di suddetta patologia ha

presentato la sua storia clinica, molto interessante e ricca di spunti di riflessione.

AMAR-ODV, regolarmente registrata come ODV al registro regionale Regione Emilia-Romagna delle associazioni di

volontariato, fa parte anche del RUNTS (registro nazionale) come previsto dalla legge del Terzo Settore.

Oltre alla funzione importante di informazione per i

cittadini italiani, essendo registrata al Centro Nazionale

Malattie Rare, offre assistenza psicologica ai soggetti più

fragili ed, in accordo formalmente sottoscritto con ANMIC

provinciale FC, collabora per il giusto riconoscimento

dell'handicap dei nostri pazienti.

Ringraziamo l'Associazione Italiana Miologia della

opportunità che ci ha permesso di inviare questo

documento e di presenziare anche al tavolo delle

associazioni

Il Presidente

Dott.Pino Gino Perini