



## ALLEANZA MALATTIE RARE AMR

L'Alleanza Malattie Rare AMR nasce su iniziativa dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani OSSFOR ed è composta da Associazioni di pazienti, tecnici e rappresentanti del mondo istituzionale. L'obiettivo, secondo il **Memorandum d'Intesa firmato alla Camera dei Deputati il 4 luglio 2017**, è quello di favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

Il modello di lavoro dell'Alleanza prevede l'organizzazione di alcuni **Tavoli tematici che lavoreranno per favorire lo sviluppo e la piena implementazione di politiche di gestione** e presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare e di sostegno allo sviluppo dei farmaci orfani ispirandosi ai principi di uguaglianza, parità fra i generi, reciprocità e mutuo beneficio. In base alle problematiche che verranno affrontate dai gruppi di lavoro dei Tavoli, saranno invitati vari esperti che potranno contribuire al raggiungimento dei risultati (AIFA, le Regioni, i Farmacisti Ospedalieri, ISS, clinici, etc.)

**L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**, presieduto dall'On. Paola Binetti, è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergono aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

**L'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR)**, nato nel 2016 da una iniziativa congiunta del centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica applicata in Sanità) e della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare OMAR, è il primo centro studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo di policy innovative per la governance e la sostenibilità del settore delle cure per malattie rare.

**Le Associazioni di Pazienti**, che hanno aderito al mese di settembre 2017, sono:

AMAE ONLUS - Associazione Malati Acalasia Esofagea

A.I.S.A. - Ass. Ital. Per la lotta alle sindromi atassiche

A.N.I. Ma.S.S. ONLUS

AESA ONLUS

AIBWS ONLUS

AIL ONLOUS

AIP ASS. IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ONLUS

APII ONLUS

AISLA ONLUS

AISMME - Ass. Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie

AMA FUORI DAL BUIO

ANACC ONLUS - Associazione Nazionale Angioma Caveroso Cerebrale

ANIF – Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare



ANMAR ASS. NAZ. MALATI REUMATICI  
APMAR ONLUS  
AS.MA.RA ONLUS  
ASKIS - Ass. Sind. Klinefelter Italiana Sicilia Onlus  
ACAA - Ass. Charcot, Atassie e Atrofie Sardegna  
ASS. NAZ. ANGIOEDEMA EREDITARIO  
ASS. NAZ. PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA  
ASSEMBO - Associazione Emofilici di Bologna e Provincia  
Associazione Fabry  
Associazione Italiana Gaucher  
Associazione Italiana Malati di Porfiria Domenico Tiso – ONLUS - “Porfir.I.A. Domenico Tiso”  
ASSOCIAZIONE LYME ITALIA E COINFEZIONI ONLUS  
Associazione Nazionale Alfa1-AT Onlus  
Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus  
Associazione Persone Williams Italia Onlus  
CEBV - Chronic Epstein-Barr Virus  
Comitato I Malati Invisibili Onlus  
DEBRA ITALIA ONLUS  
EUPATI Italia  
FAMIGLIE SMA  
FEDEMO  
FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI FMRI - FORUM A-RARE ASSOCIAZIONI  
PAZIENTI MALATTIE RARE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA  
FIRST - Fed. Ital. Rete Sostegno e tutela diritti persone con disabilità  
Fondazione Emo Emofilici  
GILS Onlus  
IAGSA ONLUS  
Italia - Glioblastoma Multiforme - cancro al cervello  
LA GEMMA RARA  
Lavorare ONLUS  
Lega Italiana Sclerosi Sistemica  
LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica  
LIRH – Lega Italiana Ricerca Huntington  
Parent Project Onlus  
PTEN ITALIA ONLUS  
RETINA ITALIA ONLUS  
SIMBA ONLUS - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet  
Un Respiro di Speranza ONLUS  
UN FILO PER LA VITA ONLUS  
UNIAMO  
Unione Italiana Ittiosi  
UniPhelan Onlus