



AMAR-ONLUS è l'associazione di riferimento delle malattie rare autoimmuni ed è stata iscritta al numero 118 del Registro Provinciale delle organizzazioni di volontariato della provincia di Forlì-Cesena il 20 luglio 2004. È registrata inoltre al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità col numero identificativo 0812.

COMITATO DIRETTIVO:

Pino Gino Perini (Forlì) **Presidente**
Riccardo Coppi (Forlì) **Vicepresidente**
Miriana Sabbatini (Forlì) **Segretaria**
Gabriella Fabbri (Forlì)
Alessandro Pece (Riccione - RN)
Francesco Pretolani (Meldola - FC)
Vinnico Sabbatini (Forlì)

Il Decreto n. 279 del 2001 ha istituito una rete di osservazione e di riferimento nazionale, interregionale e regionale di 581 malattie rare.

Il DPCM 12 gennaio 2017 (Definizione e Aggiornamento dei Livelli di Assistenza) pubblicato nella G.U.n.65 del 18 marzo 2017 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.

Sede legale ed operativa:

c/o Studio Roberto Poggiolini
Via Oriani, 1- 47122 Forlì
cell. 347.6962002 - tel. 0543.774270
Fax 0543.750555
E-mail: mirianasabbatini@email.it

• Presidente

tel. 348.0935818
e-mail: perini.pino@libero.it

• Vicepresidente

tel. 328.2058012
e-mail: riccardocoppi@gmail.com

Abbiamo estrapolato, dall'elenco delle malattie rare, le seguenti 41 patologie che, in base alle conoscenze attuali, riteniamo abbiano una origine autoimmune.

Alcune regioni hanno inserito altre patologie autoimmuni, oltre quelle presenti nei LEA pubblicati il 18 marzo 2017 (evidenziate in rosso).

Le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta la S. di Felty, la M.di Still dell'adulto, il Pioderma gangrenoso e la S. di Susac; **la Regione Lombardia** l'Artrite idiopatica giovanile ad esordio sistemico, la M. di Still dell'adulto e la M.IgG4 correlata.

Malattie Autoimmuni Rare (1-41)

- *Arterite a cellule giganti (Malattia di Horton)*
- *Behçet (Malattia di)*
- *Churg-Strauss (Sindrome di) o Granulomatosi Eosinofila con poliangite*
- *Cogan (Sindrome di)*
- *Colangite primitiva sclerosante*
- *Connettivite mista*
- *Crioglobulinemia mista*
- *Dermatomiosite*
- *Endocardite reumatica*
- *Fascite diffusa*
- *Fascite eosinofila*
- *Fibrosi retroperitoneale*
- *Goodpasture (Sindrome di)*
- *Granulomatosi di Wegener o Granulomatosi con Poliangite*
- *Guillain-Barré (Sindrome di)*
- *Istiocitosi croniche*
- *Kawasaki (Sindrome di)*
- *Lyme (Malattia di)*
- *Miosite a corpi inclusi*
- *Neutropenia ciclica*
- *Pemfigo*
- *Pemfigoide benigno delle mucose (con o senza interessamento oculare)*
- *Pemfigoide bolloso*
- *Piastrinopatie Autoimmuni Primarie Croniche*
- *Poliangiote microscopica*
- *Poliarterite nodosa*
- *Policondrite*
- *Poliendocrinopatie autoimmuni o Sindrome di Schmidt*
- *Polimiosite*
- *Polineuropatia cronica infiammatoria demielinizante*
- *Porpora di Henoch-Schönlein ricorrente*
- *Porpora trombotica trombocitopenica o Sindrome di Moschowitz o Microangiopatie trombotiche*
- *SAPHO (Sindrome di) Sinovite-Acne Pustolosa-Iperostosi-Osteite*
- *Sarcoidosi (Forme persistenti dopo 1 anno)*
- *Sclerosi Sistemica Progressiva*
- *Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (forma primaria)*
- *Sindrome da anticorpi antisintetasi*
- *Sindrome della persona rigida (Sindrome di Stiff-Person)*
- *Sindromi Miasteniche Congenite e Disimmuni*
- *Takayasu (Malattia di)*
- *Vogt-Koyanagi-Harada (Sindrome di)*

Sito web: <http://www.associazione-amar.org>

Centri nazionali di riferimento vedi sito <http://www.iss.it/cnmr>
Numero Verde Malattie Rare **800.896949** ore 9-13 lunedì-venerdì

Se vuoi destinare il 5 per mille della denuncia dei redditi ad AMAR-Onlus il CF è 92056030403