

# AMA fuoridalbuio

La comunità in rete per i malati rari

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.

## 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 e 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.

Per informazioni, iscrizioni ed assistenza: [info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it) | info-line: 3477111044

AMA Web: [www.fuoridalbuio.it](http://www.fuoridalbuio.it) | <http://www.youtube.com/user/fuoridalbuio/videos> | <https://www.facebook.com/AMAFuoridalbuio>

AMA FUORI DAL BUIO presso Segreteria MaRP AOU Policlinico di Modena  
Via del Pozzo, 71 MODENA - 41100 [info@fuoridalbuio.it](mailto:info@fuoridalbuio.it)+39 347 7111044