DECRETO TARIFFE: LO STALLO DOVUTO ALLA CONFERENZA DELLE REGIONI IMPEDISCE AN

L'APPELLO DELLE ASSOCIAZIONI ALLA CONFERENZA: "RISOLVETE LA QUESTIONE E CONSE

11 REGIONI SU 20 SONO GI **ANDATE AVANTI, MA LA CON**

Lazio, Toscana, Puglia e Liguria *hanno già cominciato il programma di screening* ***Piemo***

Roma, 31 maggio 2022 – È passato esattamente **un ann**

In considerazione di questa situazione, dopo un **69 Associazioni** e dopo aver già **l'Alleanza Malattie R**

“Lo screening neonatale è prevenzione, è un pr **le 69 Associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rar**

“Sappiamo che i fondi non sempre sono sufficien **le Associazioni** – e sare

Le associazioni che hanno aderito all'appello sono:

AMMI Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS

I.P.A.S. ONLUS, Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS

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

MA.R.E. Onlus (Associazione Malattie Rare Ematologiche)

AFaDOC Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie Rare

AIALD Onlus (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia / Adrenomieloneuropatia)

AIBWS ONLUS Associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann

Aicca Onlus Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti

AIDE Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie

AILS ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA SCLERODERMIA

AIP Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus

AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV

AISA Lazio OdV

AISA Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche

AISICC Sindrome di Ondine

AISMME Aps Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie

AIVips Onlus Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica

ALICe Italia O.D.V. Associazione per la. Lotta all'Ictus Cerebrale

AMIP ODV Associazione malati ipertensione polmonare ODV

AMRI Associazione Per Le Malattie Reumatiche Infantili

A-NCL Onlus Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi

ANIF Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare

APE Associazione PKU e…. APS

MA.RA ONLUS Associazione Malattia Rara Sclerodermia Ed Altre Malattie Rare Elisabetta Giuffrè

Associazione ACAA Ass. Charcot, Atassie e Atrofie Sardegna

Associazione Azione Parkinson Odv

Associazione Con i miei occhi

Associazione Famiglie COL4A1-A2 APS

Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann (AITG)

Associazione Italiana Cure Domiciliari AICuD

Associazione Italiana Gaucher

Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS

Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini - ONLUS

Associazione Italiana Niemann Pick Onlus

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV

Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (A.N.I.Ma.S.S.) ODV

Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme Asma grava

Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus

Associazione Piera Cutino

Associazione Respiriamo Insieme- APS

Associazione Spina Bifida Italia ASBI ODV

Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie

ConRett onlus

Consulta per le malattie rare

Famiglie SMA atrofia muscolare spinale

FAND Associazione Italiana Diabetici ODV

Federazione Italiana Prader Willi

Federazione Lombarda Malattie Rare

Federazione RelaCare

FIMARP Federazione Italiana malattie polmonari

FSHD Italia Onlus

GILS ODV Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

ICTUS INFORMA

La Gemma Rara

Le Ali di Camilla

LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA APS

LISCLEA ODV

Nessuno è Escluso

Nessuno Tocchi Mario NTM APS

Nexmif Italia Odv

Post Fata Resurgo VINCERE la SLA per ritornare a VIVERE

Respirando ODV

Retina Italia odv

Sanfilippo Fighters OdV

SCN2A Italia Famiglie in rete

UILDM Genova Odv

UILDM Unione italiana lotta alla distrofia muscolare

Unione Trapiantati di Padova

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

UFFICIO STAMPA CITTADINANZATTIVA APS

Aurora Avenoso: +39 348 3347603

Salvatore Zuccarello: +39 329 6475896

stampa@cittadinanzattiva.it

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli