

COMUNICATO STAMPA

Nasce il CoReSar. Le associazioni per malattie rare della Sardegna insieme nello spirito della Giornata delle Malattie Rare per l'assistenza e qualità di vita dei pazienti durante e dopo la pandemia Sars CoV2

Diciannove associazioni per malattie rare hanno dato vita lo scorso 11 febbraio al **CoReSar Coordinamento Associazioni Malattie Rare Sardegna**. L'iniziativa costituisce un importante traguardo raggiunto dalle associazioni operative nell'isola, che proseguono così un percorso di crescita iniziato spontaneamente anni fa.

«Il CoReSar si propone – spiega **Nicola Spinelli Casacchia, Portavoce del CoReSar** – sia come luogo aperto alla discussione e al confronto tra le associazioni partecipanti sui problemi comuni e trasversali che riguardano i malati rari della Sardegna, ma anche un motore di azione associativa più incisiva e inclusiva, grazie ad una maggiore unità e sinergia tra le stesse associazioni».

La nascita del CoReSar vuole essere un segnale forte di solidarietà ed unità tra le associazioni, congiuntamente allo spirito che anima la tredicesima edizione della Giornata delle Malattie Rare che si celebrerà il prossimo 28 febbraio, sotto i cui auspici volutamente il Coordinamento prende vita. Allo stesso tempo, le associazioni partecipanti al CoReSar rinnovano la propria disponibilità e volontà a collaborare con le istituzioni regionali per superare insieme le grandi criticità organizzative e assistenziali conseguenti alla pandemia Sars CoV2, che hanno paralizzato l'intera presa in carico del paziente con malattia rara, aggravando e moltiplicando i problemi assistenziali già presenti in periodo pre pandemia.

In Europa sono definite rare le patologie che hanno una prevalenza di 1 caso ogni 2000 della popolazione, caratterizzate da grande varietà di forme e gravità, perlopiù sindromiche di origine genetica. Secondo l'OMS sono state identificate circa 8.000 malattie rare, pertanto complessivamente il numero di pazienti con malattia rara in Europa supera i 30 milioni. In Italia si stimano tra i 700.000/900.000 pazienti colpiti da una malattia rara. In Sardegna il registro regionale per le malattie rare stima circa 7.500 il numero dei pazienti rari nell'isola.

CoReSar

Coordinamento Associazioni Malattie Rare Sardegna

Per informazioni:

Portavoce 3397780088

CORESAR
COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE SARDEGNA

ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI AL CORESAR

Associazione DEBRA Italia onlus

ANANAS Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi APS

Thalassa Azione Associazione Regionale Sarda Talassemici onlus

UILDM Unione Italiana Distrofia Muscolare ODV – Sezione Sassari

As.Ma.Ra Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” onlus

ANPTT Associazione Porpora trombotica Trombocitopenica onlus

ASAL Associazione Sindrome di Alport onlus

ACAA Associazione Charcot Atassia e Atrofia Muscolare

AIMCT Associazione Italiana Malattia Charcot Marie Tooth onlus

AST Associazione Sclerosi Tuberosa APS

AI.SAC.SI.SCO. Associazione Internazionale Sindrome Arnold Chiari 1 Siringomielia Scoliosi Filum Tomizzati onlus

AiViPS Associazione italiana Paraparesi Spastica Ereditaria onlus

A.S.C.E. Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici

AIBWS Sindrome di Beckwith wiedemann onlus

Associazione Mondo CHARGE APS

Associazione Parent Project APS

Associazione Huntington Onlus - la rete italiana della Malattia di Huntington

APW Associazione Persone Sindrome di Wiliams Italia onlus

Associazione HHT Teleangiectasia Emorragica Ereditaria APS