

Nasce in Campania, in occasione della Giornata mondiale per la malattia rare il 29 Febbraio scorso, il Comitato regionale malattia rare (Coremar) al quale hanno già aderito **13 realtà associative operanti nella nostra Regione**. Il **Coremar Campania** è nato per collaborare al meglio con tutte le realtà associative, nessuna esclusa, con le opere di volontariato, con le Istituzioni sanitarie regionali e locali, a partire dall'Assessorato regionale alla sanità e dal Centro di coordinamento regionale per le malattie rare, diretto dal professor Generoso Andria.

Spiega il presidente del neonato Organismo, **Orfeo Mazzella** : "Vogliamo **fare rete**, realizzare un'alleanza operativa e creativa tra le tante associazioni che sul territorio regionale si occupano di malattie rare e di patologie vascolari croniche e degenerative. Vogliamo imparare a '**fare insieme**' per rappresentare al meglio i comuni interessi, quelli dei malati, delle loro famiglie, dei ricercatori, dei medici, degli operatori socio-sanitari, dei volontari".

"Abbiamo voluto far coincidere la nascita del Comitato di coordinamento con la **Giornata mondiale sulle malattie rare**, il 29 Febbraio scorso, per lanciare un segnale ben preciso, – spiega ancora Mazzella – desideriamo elaborare e sostenere azioni condivise, per informare meglio, per sensibilizzare chi ha potere decisionale, per formulare proposte ai Tavoli tecnici. Il nostro desiderio – conclude il presidente Mazzella – è **contribuire alle migliori pratiche di cura e di assistenza** (a partire dalla prevenzione)". Il Coremar si è posto un obiettivo ambizioso: "favorire **condizioni di equità per i malati rari**, in linea con gli standard europei. Insieme, ci sentiremo non solo più forti ma anche meno soli".

Promotori Coremar Campania

Orfeo Mazzella referente Aismac Onlus sez. Campania	Celeste Covino referente CCSVI Campania Onlus	Claudio Cigliano referente Umar Onlus
Alberto Borrelli referente Arfsag Onlus Campania	Iole Lupo referente AMASTI Onlus sez. Campania	Francesco Habetswallner referente AIM Onlus sez. Campania
Massimo Prencipe referente AIP Onlus sez. Campania	Paolo Zengara referente AISA Onlus sez. Campania	Elio Ciarleglio referente SIMBA Onlus sez. Campania
Luigi Sepulveres referente A.I.MPS Onlus sez. Campania	Michele Maione referente AISICC Onlus sez. Campania	Vincenzo Ignudi referente AISEA Onlus sez. Campania
	Antonio Tessitore persona SLA Caserta	