

TEMPLATE ASSOCIAZIONI SIGENP Family

Nome dell'associazione e del Presidente

A.Mor.Hi – Associazione Italiana Famiglie con figli affetti da Morbo di Hirschsprung
Presidente: Duccio Cavalieri

Numero iscritti

L'associazione conta circa 90 soci.

Chi rappresenta (patologia / area terapeutica)

A.Mor.Hi rappresenta pazienti e famiglie affetti da Malattia di Hirschsprung (HSCR), una rara malattia congenita della motilità intestinale riconosciuta con codice di esenzione RN0200. L'associazione opera nell'ambito delle malattie rare gastroenterologiche e delle anomalie congenite intestinali.

Descrizione sintetica della mission, delle attività chiave e del valore per la comunità dei pazienti

A.Mor.Hi nasce nel 2018 dall'esperienza della storica associazione "Amici di Francesco" per offrire supporto alle famiglie di bambini e ragazzi affetti da Malattia di Hirschsprung. L'associazione promuove la ricerca scientifica, la diffusione di informazioni corrette sulla patologia e il miglioramento della diagnosi e della presa in carico clinica. Offre sostegno psicologico e condivisione tra famiglie, contribuendo a ridurre l'isolamento spesso associato alle malattie rare. Collabora con specialisti, centri clinici e reti nazionali e internazionali per favorire l'aggiornamento medico-scientifico e la tutela dei pazienti. A.Mor.Hi partecipa inoltre ad attività di sensibilizzazione pubblica e advocacy nel campo delle malattie rare (ERNICA).

Novità, iniziative e risorse utili messe a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie

o Eventi imminenti o giornate di sensibilizzazione

- Partecipazione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare
- Convegno annuale dedicato alle famiglie e ai professionisti sanitari

o Campagne educative o nuovi materiali informativi

- Webinar di formazione e aggiornamento sulla patologia
- Attività informative tramite notiziari, materiali divulgativi e canali social

o Servizi in evidenza

- Supporto psicologico e ascolto alle famiglie
- Consulenze e orientamento sui percorsi clinici
- Consulenza Legale
- Attività di networking e condivisione tra famiglie

o Opportunità di partecipazione

- Possibilità di aderire come socio ordinario o sostenitore
- Coinvolgimento in attività associative, raccolte fondi, webinar e iniziative di advocacy

- Collaborazione con professionisti, ricercatori e reti europee sulle malattie rare

- **Contatti**

Sede: Via delle Panche 38/1, 50141 Firenze

Telefono: 335 6720746 (referente famiglie Sig.ra Marinella Muggeo)

- **Sito web**

[A.Mor.Hi – Associazione Italiana Morbo di Hirschsprung](#)

- **Email**

associazione.amorhi@gmail.com

PEC: associazione.amorhi@pec.it

- **Pagine social attive**

- Facebook: “A.Mor.Hi – Proseguimento di Amici di Francesco”
- Instagram: @a.mor.hi_amici_di_francesco
- LinkedIn: Amorhi Amorhi
- Twitter/X: @Amorhi1