



**Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia**  
A.Ma.R.A.M. – A.P.S.  
**Centro Ascolto Incont-Rare**  
email – [segreteria.incont-rare@amaram.it](mailto:segreteria.incont-rare@amaram.it)  
telefono 3888982266 o 3714673951  
Piazza Municipio 2a 70022 Altamura (BA)  
e-mail:- [info@amaram.it](mailto:info@amaram.it) – [www.amaram.it](http://www.amaram.it)  
Dona il tuo 5Xmille Codice Fiscale 91115080722

Spett.le

PRESIDENTE REGIONE PUGLIA  
Michele Emiliano  
[segreteria.presidente@regione.puglia.it](mailto:segreteria.presidente@regione.puglia.it)

DIRETTORE DIPARTIMENTO SALUTE REGIONE PUGLIA  
Dott. Vito Montanaro  
[vito.montanaro@regione.puglia.it](mailto:vito.montanaro@regione.puglia.it)

ARESS PUGLIA – DIREZIONE GENERALE  
Dott. Giovanni Gorgoni  
[g.gorgoni@aress.regione.puglia.it](mailto:g.gorgoni@aress.regione.puglia.it)

COREMAR PUGLIA  
D.ssa Giuseppina Annicchiarico  
[g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it](mailto:g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it)

DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE,  
DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI  
Tavolo Tecnico Regione Puglia  
PDTA Malattie Rare  
D.ssa Antonella Caroli  
[a.caroli@regione.puglia.it](mailto:a.caroli@regione.puglia.it)

E P.C. RETE REGIONALE AMARE PUGLIA  
Presidente Riccarda Scaringella  
[riccarda@retemalattierare.it](mailto:riccarda@retemalattierare.it)

Oggetto : Richiesta istituzione tavolo tecnico regionale per presa in carico e percorsi per le 16 categorie Dpcm 12 gennaio 2017 “Nuovi Livelli essenziali di assistenza” di Malattie Rare pugliesi in emergenza Covid-19

L'associazione **APS A.Ma.R.A.M.** Malattie Rare dell'Alta Murgia sita in P.zza Municipio 2A ad Altamura ed impegnata sul territorio regionale e nazionale dal 2014 nella lotta ai diritti dei malati rari, associazione aderente alla Rete regionale A.Ma.Re Puglia, a seguito della evoluzione delle difficoltà di emergenza nata dal Covid-19,

Chiede

urgente istituzione di un tavolo straordinario tecnico regionale per definire la presa in carico ed i percorsi per i malati rari pugliesi in emergenza covid19, in riferimento ai 452 codici di malattie rare suddivisi nelle seguenti categorie

1. MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE
2. TUMORI
3. MALATTIE DELLE ghiandole ENDOCRINE

4. MALATTIE DEL METABOLISMO
5. MALATTIE DEL SISTEMA IMMUNITARIO
6. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI
7. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E PERIFERICO
8. MALATTIE DELL'APPARATO VISIVO
9. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO
10. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO
11. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE
12. MALATTIE DELL'APPARATO GENITO-URINARIO
13. MALATTIE DELLA CUTE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO
14. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO
15. MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE E SINDROMI GENETICHE
16. ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE

In attesa di Vs celere gradito riscontro, porgiamo i ns più cordiali saluti.

Altamura, 08 maggio 2020

Il Presidente  
*Pallotta Vincenzo*  
Vincenzo Pallotta

