

Richiesta incontro Urgente III Commissione Assistenza sanitaria, Servizi sociali Regione Puglia

Da **A.Ma.R.A.M. Aps PEC** <info@pec.amaram.it>
A **splendido.joseph@pec.consiglio.puglia.it** <splendido.joseph@pec.consiglio.puglia.it>, **parchitelli.lucia@pec.consiglio.puglia.it** <parchitelli.lucia@pec.consiglio.puglia.it>, **mazzarano.michele@pec.consiglio.puglia.it** <mazzarano.michele@pec.consiglio.puglia.it>, **lopalco.pietroluigi@pec.consiglio.puglia.it** <lopalco.pietroluigi@pec.consiglio.puglia.it>, **galante.marco@pec.consiglio.puglia.it** <galante.marco@pec.consiglio.puglia.it>, **gabellone.antoniomaria@pec.consiglio.puglia.it** <gabellone.antoniomaria@pec.consiglio.puglia.it>, **conserva.giacomo@pec.consiglio.puglia.it** <conserva.giacomo@pec.consiglio.puglia.it>, **ciliento.debora@pec.consiglio.puglia.it** <ciliento.debora@pec.consiglio.puglia.it>, **perrini.renato@pec.consiglio.puglia.it** <perrini.renato@pec.consiglio.puglia.it>, **digregorio.vincenzo@pec.consiglio.puglia.it** <digregorio.vincenzo@pec.consiglio.puglia.it>, **vizzino.mauro** <vizzino.mauro@pec.consiglio.puglia.it>, **commissioneconsiliare-3-6@pec.consiglio.puglia.it** <commissioneconsiliare-3-6@pec.consiglio.puglia.it>, **splendido.joseph@consiglio.puglia.it** <splendido.joseph@consiglio.puglia.it>, **parchitelli.lucia@consiglio.puglia.it** <parchitelli.lucia@consiglio.puglia.it>, **mazzarano.michele@consiglio.puglia.it** <mazzarano.michele@consiglio.puglia.it>, **lopalco.pietroluigi@consiglio.puglia.it** <lopalco.pietroluigi@consiglio.puglia.it>, **galante.marco@consiglio.puglia.it** <galante.marco@consiglio.puglia.it>, **gabellone.antoniomaria@consiglio.puglia.it** <gabellone.antoniomaria@consiglio.puglia.it>, **conserva.giacomo@consiglio.puglia.it** <conserva.giacomo@consiglio.puglia.it>, **ciliento.debora@consiglio.puglia.it** <ciliento.debora@consiglio.puglia.it>, **perrini.renato@consiglio.puglia.it** <perrini.renato@consiglio.puglia.it>, **digregorio.vincenzo@consiglio.puglia.it** <digregorio.vincenzo@consiglio.puglia.it>, **vizzino.mauro@consiglio.puglia.it** <vizzino.mauro@consiglio.puglia.it>, **terza.comm** <terza.comm@consiglio.puglia.it>
Cc **infosfidabari** <infosfidabari@libero.it>, **1964mac@libero.it** <1964mac@libero.it>, **stopallebarriere** <stopallebarriere@virgilio.it>, **controlebarriereavdi** <controlebarriereavdi@gmail.com>, **Pvincenzo69** <Pvincenzo69@gmail.com>, **giovannagemmato** <giovannagemmato@gmail.com>, **italia.buttiglione** <italia.buttiglione@gmail.com>, **anna.delrosso** <anna.delrosso@yahoo.it>, **presidente** <presidente@sclerosituberosa.org>, **comitato16novembre** <comitato16novembre@gmail.com>, **massimoquaranta1958** <massimoquaranta1958@gmail.com>, **presidente** <presidente@pec.pcdkartagener.it>, **presidente** <presidente@assiemeonlus.org>, **Presidente** <Presidente@amaram.it>

Data martedì 31 maggio 2022 - 12:54

Gent.mo Presidente della Terza commissione (Assistenza sanitaria, servizi sociali) e componenti tutti, Vi inviamo in allegato la mail con cui diverse Associazioni pugliesi, che si occupano della tutela delle persone con malattie rare e disabilità a livello regionale e nazionale, la scorsa settimana hanno comunicato alle istituzioni regionali che non avrebbero partecipato all'incontro del 26 maggio u.s organizzato dalle stesse istituzioni avente come oggetto dell'invito "**RAPPORTO ISTITUZIONI/VOLONTARIATO MALATTIE RARE**". Le stesse associazioni, a cui nel frattempo se ne sono aggiunte altre, tutte insieme riportate in calce alla presente, chiedono di essere ricevute con urgenza entro e non oltre **l'8 giugno 2022**, dalla III commissione regionale per poter approfondire con tutti i componenti di tale commissione le motivazioni per cui le scriventi associazioni hanno disertato l'incontro con le istituzioni tenutosi il 26 maggio u.s. Confidando in un Vs gradito celere riscontro porgiamo i nostri più cordiali saluti.

Vincenzo Pallotta – **Presidente A.Ma.R.A.M APS**

Presidente@amaram.it

Francesca Maiorano – **Presidente As.S.I.Em.E. onlus**

presidente@assiemeonlus.org

Letizia Andolfi – **Presidente AID KARTAGENER**

presidente@pec.pcdkartagener.it

Massimo Quaranta – **Presidente VITE DA COLORARE onlus**

massimoquaranta1958@gmail.com

Mariangela Lamanna – **Presidente COMITATO 16NOVEMBRE**

comitato16novembre@gmail.com

Francesca Macari – **Presidente Associazione SCLEROSI TUBEROSA**

presidente@sclerosituberosa.org

Anna Delrosso **Referente Puglia Sclerosi Tuberosa**

anna.delrosso@yahoo.it

Italia Buttiglione - **Presidente SCIENZA & VITA**

italia.buttiglione@gmail.com

Cinzia Cavallo – Coordinatrice **Associazione Disabili Insieme ADI**

associazione.adi@virgilio.it

Giovanna Gemmato - **Ass. Naz. Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI)**

giovannagemmato@gmail.com

Federica Masiero - **Presidente Associazione Italiana Febbri Periodiche Aps (AIFP)**

Vincenzo Pallotta **referente Puglia e Basilicata AIFP**

Pvincenzo69@gmail.com

Francesco Vinci **Presidente Associazione Contro le Barriere**

controlebarriereavdi@gmail.com

disabiliattivi@libero.it

Tiziana Barone **Presidente Associazione Stop alle Barriere**

stopallebarriere@virgilio.it

Cosimo Marino Presidente Associazione **"Insieme per un Traguardo"**

1964mac@libero.it

Teresa Citarella segretaria regionale del **Sindacato SFIDA (Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità)**

infosfidabari@libero.it

Presidente sig.Vincenzo Pallotta

Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia APS

"A.Ma.R.A.M. " A.P.S

Via Salsomaggiore 11

Altamura (BA) – 70022

www.amaram.it

Cell. 3888982266

Centro Ascolto " Incont-rare"

Via Salsomaggiore 11 Altamura

Email segreteria.incont-rare@amaram.it

Dona il tuo 5Xmille

Codice Fiscale: 91115080722

Codice IBAN: IT08N 05385 413320 0000 6274331

Banca Popolare di Puglia e Basilicata S.C.p.A Sede di Altamura

Email: info@amaram.it – info@pec.amaram.it –

malattieraredellaltamura@gmail.com

Iscritta alla Registro regionale del Volontariato Puglia, n. 665 del 01/09/2015, con aggiornamento al Registro Regionale APS nr. 610 del 2020.

Protocollo di intesa e collaborazione nr.2788 del 21.09.2020 tra lo sportello malattie rare di Casa Sollievo della Sofferenza , San Giovanni Rotondo e in Centro Ascolto Incont-Rare.

Partnership Garante regionale dei diritti del Minore determinazione del dirigente Garanti Regionali 20 settembre 2017, n.17 pubblicato Bollettino Ufficiale della Regione Puglia – n. 112 del 28-9-2017

Protocollo di collaborazione datata 03 Marzo 2022 con San Raffaele S.P.A. Roma www.sanraffaele.it

::::::::::: Attenzione ::::::::::::::

Le informazioni trasmesse sono da intendere solo per la persona e/o ente a cui sono indirizzate, possono contenere documenti confidenziali e/o materiale riservato. Qualsiasi modifica, inoltro, diffusione o altro utilizzo, relativo alle informazioni trasmesse, da parte di persone e/o enti, diversi dai destinatari indicati, è proibito ai sensi del D.Lgs. 196/03. Se Lei ha ricevuto questa mail per errore, per favore contatti il mittente e cancelli queste informazioni da ogni computer.

This message is confidential and intended solely for the person or organization to whom it is addressed; it may contain privileged or confidential information. If you are not the intended recipient, you should not copy, distribute, use, disclose its

contents or take any action in reliance on it. Please notify us of your reception and delete the original.

Rapporto Istituzioni - Volontariato in Malattie Rare - 26 Maggio 2022 ore 15.00 Regione Puglia (1).pdf