

## Rapporto Istituzioni - Volontariato in Malattie Rare - 26 Maggio 2022 ore 15.00 Regione Puglia

---

**Da** **A.Ma.R.A.M. ONLUS PEC** <info@pec.amaram.it>  
**A** **coordinamento.malattierare** <coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it>, **segreteria.assessoralute** <segreteria.assessoralute@pec.rupar.puglia.it>, **michele emiliano** <presidente.regione@pec.rupar.puglia.it>, **direzione.dipartimentosalute** <direzione.dipartimentosalute@regione.puglia.it>, **g.annicchiario** <g.annicchiario@aress.regione.puglia.it>, **e.attolini** <e.attolini@aress.regione.puglia.it>, **michele emiliano** <segreteria.presidente@regione.puglia.it>  
**Cc** **presidente** <presidente@assiemeonlus.org>, **presidente** <presidente@pec.pcdkartagener.it>, **massimoquaranta1958** <massimoquaranta1958@gmail.com>, **comitato16novembre** <comitato16novembre@gmail.com>, **presidente** <presidente@sclerosituberosa.org>, **anna.delrosso** <anna.delrosso@yahoo.it>, **italia.buttiglione** <italia.buttiglione@gmail.com>, **associazione.adi** <associazione.adi@virgilio.it>, **giovannagemmato** <giovannagemmato@gmail.com>, **Pvincenzo69** <Pvincenzo69@gmail.com>, **controlebarriereavdi** <controlebarriereavdi@gmail.com>, **disabiliattivi** <disabiliattivi@libero.it>, **stopallebarriere@virgilio.it** <stopallebarriere@virgilio.it>  
**Data** mercoledì 25 maggio 2022 - 23:33

---

Le associazioni riportate in calce, rappresentanti le **PERSONE con malattia rara**, comunicano che non parteciperanno all'incontro del 26 Maggio 2022 organizzato dalle istituzioni regionali dal titolo Rapporto Istituzioni/Volontariato in MR, per i seguenti motivi:

- in allegato all'invito ricevuto ed alle successive modalità tecniche di partecipazione, non è mai giunta la specifica dei relatori e dei temi che verranno trattati durante tale incontro come ordine del giorno, restando non chiara la tematica su cui dovrebbero convergere eventuali interventi e/o proposte delle associazioni, nonostante le scriventi associazioni avessero richiesto delucidazioni in più;

- i rappresentanti ed i referenti delle scriventi associazioni hanno intrapreso rapporti con tutti i rappresentanti delle istituzioni regionali pugliesi a 360°, così come sono i bisogni dei cittadini a prescindere se affetti da una malattia rara oppure no, già da diversi anni, alcune da decenni, e ricordano bene che le suddette istituzioni organizzatrici dell'evento del 26 p.v. sono già in possesso sin dal 16.12.2016 delle proposte elaborate anche dai referenti di alcune associazioni riportate in elenco, ma ad oggi ancora disattese. Riportiamo elenco degli indirizzi mail delle istituzioni regionali a cui nel 2016 furono inviate tali proposte: (**segreteria.presidente@regione.puglia.it** , **g.ruscitti@regione.puglia.it** , **g.gorgoni@regione.puglia.it** , **coordinamento.malattierare@regione.puglia.it** ). Si ricorda inoltre che tali proposte, oltre ad essere state inviate per e-mail, furono presentate anche durante alcuni incontri istituzionali, simili a quello organizzato per il 26 p.v, all'epoca con la partecipazione del dott. Giancarlo Ruscitti e del Presidente Michele Emiliano, quando durante il suo primo mandato svolgeva anche il ruolo di assessore alla Sanità. Dopo circa 6 anni i cittadini pugliesi con malattia rara che le scriventi associazioni rappresentano, restano ancora in attesa di risposte concrete a tali proposte;

- le associazioni riportate in elenco hanno già da tempo sollecitato le istituzioni regionali per l'attuazione concreta delle delibere regionali pugliesi relative ai CTMR n. 225/2017 e ai NAT del 2020, attualmente vigenti prevalentemente solo sulla carta e non nella realtà, non avendo ancora provveduto alla nomina e/o assunzione del personale necessario previsto nelle delibere, per cui la Regione Puglia risulta ancora oggi inadempiente. Inoltre, attendiamo la revisione dei requisiti di tutti i centri di riferimento di MR riconosciuti dalla Regione Puglia, così come previsto dalla delibera

regionale n. 329/2018 per verificare chi attualmente può ancora gestire i codici di esenzione di MR e chi non più ;

- alcune delle associazioni riportate in elenco hanno partecipato costruttivamente ad alcuni tavoli tecnici per i PDTA, inviando le loro proposte anch'esse rimaste senza risposta (v. Pdta emofila/MEC iniziato nel 2018 e non ancora concluso, v. Pdta SLA approvato nel 2020, ma non ancora applicato). Inoltre, sempre in riferimento ai PDTA, alcune associazioni riportate in elenco hanno inviato anni fa la richiesta di istituire un tavolo tecnico per la malattia rara che rappresentano o per gruppi di malattie rare simili, ma nonostante siano trascorsi anni non è giunta loro alcuna risposta né positiva e né negativa a riguardo;

- alcune delle associazioni in elenco hanno già riformulato e inviato nuovamente alle istituzioni regionali pugliesi la proposta relativa alla formazione specifica per il personale medico e para-medico, con particolare riguardo al settore della riabilitazione per le persone con malattia rara, ma anche in questo caso non è giunta ancora alcuna risposta;

-alcune delle associazioni riportate in elenco dopo un primo incontro con alcuni responsabili regionali dei farmaci e degli ausili, restano ancora in attesa di risposte. Essendo una regione in fase di riordino continua a non essere chiaro il ruolo della commissione valutatrice per accedere ai farmaci indispensabili ed insostituibili, commissione che appare più ostativa che di tutela, a causa della quale continuano a verificarsi discriminazioni fra cittadini con le stesse malattie rare;

- alcune delle associazioni riportate in elenco hanno già chiesto da circa 4 anni e sollecitato più volte alle istituzioni regionali di provvedere all'assunzione di nuovi medici nei centri di riferimento MR riconosciuti dalla stessa regione Puglia, ma anche in questo caso non è ancora giunta alcuna risposta;

- alcune associazioni riportate in elenco hanno chiesto delucidazioni su come sia stato individuato il rappresentante dei MR all'interno del Coremar Puglia, tema sul quale non è stata ancora fatta chiarezza;

- alcune delle associazioni riportate in elenco hanno già proposto e richiesto di costituire un unico tavolo tecnico regionale in cui si discuta di disabilità e sanità, senza dover suddividere ogni volta cittadini in tante etichette, poiché alla fine sono tutte PERSONE che, al di là della specifica malattia rara, si trovano in una situazione di bisogno comune a tanti altri cittadini. Anche per questa proposta non è giunta alcuna risposta concreta da parte delle istituzioni regionali;

- alcune delle scriventi associazioni hanno già espresso più volte che ritengono inopportuno l'utilizzo del modello ISEE per usufruire delle misure di supporto rivolte ai più fragili e loro caregiver e della richiesta di rendicontazione. Nonostante la conoscenza della sentenza a favore della Regione Puglia, le associazioni denunciano da anni che i servizi socio-sanitari assistenziali offerti in Puglia continuano a peccare di qualità e di quantità, non corrispondenti assolutamente ai bisogni reali specifici della platea degli aventi diritto, fra cui le persone con malattia rara;

- alcune delle scriventi associazioni, dopo aver accolto l'invito del Coremar nel 2020, a mostrare l'interesse ad iscriversi alla piattaforma Accasa con cui si prospettava l'accesso alla telemedicina per tutte le persone con malattia rara in Puglia, ad oggi il progetto di telemedicina risulta ancora in fase sperimentale e non sono stati resi ancora noti alle associazioni i criteri con cui tale opportunità è stata concessa ad alcuni singoli pazienti e non ad altri a parità di complessità di cura e di assistenza.

Pertanto, le scriventi associazioni tenendo conto del lavoro già svolto abbondantemente negli anni scorsi con le istituzioni, a prescindere per cosa siano stati richiesti ulteriori nuovi interventi e/o proposte per questo ennesimo incontro con le istituzioni, e tenendo conto del tempo gratuito già dedicato e trascorso con le istituzioni senza ricevere in cambio alcun atto concreto tale da poter dichiarare che vi siano stati dei miglioramenti nella vita reale dei MR pugliesi,

Vi chiediamo gentilmente di provvedere innanzitutto alla raccolta di tutta la documentazione già inviata alle istituzioni organizzatrici negli anni scorsi dalle associazioni, di consegnarla al nuovo assessore alla Sanità qualora non avesse già provveduto in autonomia a richiederla e soltanto in seguito riteniamo opportuno ed efficace incontrarci, previo invio per iscritto della specifica di quanto sia stato concretamente effettuato dal 2016 ad oggi dalla Regione Puglia in riferimento a quanto sopra esposto per tutti i malati rari, come diritti esigibili da parte di tutti e non come una tantum ad personam come unico caso da riportare come esempio.

A tal proposito Vi alleghiamo il link alla piattaforma zoom messo a disposizione da Amaram Aps, capofila del gruppo di associazioni riportate in elenco, qualora siate interessati a confrontarVi con noi in data 10 giugno 2022 alle ore 18.

### **Argomento: Rapporti Istituzioni - Associazioni Malattie Rare Puglia**

**[Entra nella riunione in Zoom](#)**

**[https://us02web.zoom.us/j/8547914991?](https://us02web.zoom.us/j/8547914991?pwd=emVmbjE1dGJwUTg1enE0Y1VzRDIDZz09)**

**[pwd=emVmbjE1dGJwUTg1enE0Y1VzRDIDZz09](https://us02web.zoom.us/j/8547914991?pwd=emVmbjE1dGJwUTg1enE0Y1VzRDIDZz09)**

**ID riunione: 854 791 4991**

**Passcode: 234567**

Premesso che le PERSONE con malattia rara ed i loro caregiver e rappresentanti non chiedono compassione ma rispetto, tema su cui deve basarsi il rapporto istituzioni-associazioni MR, confermiamo come sempre la nostra massima disponibilità per una concreta partecipazione/ collaborazione costruttiva e propositiva a favore delle PERSONE fragili che rappresentiamo.

Chiediamo gentilmente che questa nostra mail venga allegata al verbale dell'incontro del 26 maggio 2022 affinché tutte le altre associazioni invitate siano informate, in quanto essendo stati inviati degli inviti singolarmente è stato impossibile individuare quali altre associazioni di malati rari siano state invitate.

Restiamo in attesa di un Vs gradito riscontro alla ns mail con allegato il verbale di quanto eventualmente verrà discusso durante l'incontro che avete organizzato. 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

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](http://www.amaram.it)  
Cell. 3888982266  
Centro Ascolto " Incont-rare"  
Via Salsomaggiore 11 Altamura  
Email [segreteria.incont-rare@amaram.it](mailto: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](mailto:info@amaram.it) – [info@pec.amaram.it](mailto:info@pec.amaram.it) –  
[malattieraredellaltamurgia@gmail.com](mailto:malattieraredellaltamurgia@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](http://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.