

LA III COMMISSIONE PERMANENTE DELLA REGIONE PUGLIA (SANITÀ E WELFARE) NON RISPONDE ALLE ASSOCIAZIONI

Lettera inviata il 03 Settembre 2022 alla Terza Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali

Gent.mo Presidente e componenti della **III Commissione regionale** permanente Puglia, con la presente Vi chiediamo di inviarci a stretto giro la calendarizzazione dei primi incontri previsti per questo settembre con le scriventi associazioni, così come concordato in data 24 giugno u.s.

Con molto rammarico Vi evidenziamo che non ci è giunta ancora alcuna notizia riguardante la nomina del Garante Regionale delle persone con disabilità per cui la III Commissione si sarebbe dovuta incontrare lunedì 25 luglio u.s. Ribadiamo che le scriventi associazioni avevano richiesto di poter partecipare come uditori agli incontri della III Commissione su tale tema. È disdicevole riscontrare di essere ancora sprovvisti di tale figura istituzionale di riferimento a distanza di 2 anni e mezzo dalla prematura scomparsa di Pino Tulipani. Un enorme ritardo politico che si ripercuote negativamente sui cittadini pugliesi che rappresentiamo.

Infine, in merito alle delibere e agli atti relativi alle malattie rare, oggetto dell'incontro del 24 u.s. tenutosi con le scriventi associazioni, gradiremmo ricevere copia di eventuali riscontri pervenuti da parte del Direttore del Dipartimento alla Salute e dell'Aress Puglia, che ci leggono in copia.

Inoltre vogliamo ricordare nuovamente i seguenti temi :

- **nuove assunzioni e formazione del personale medico e paramedico sulle malattie rare attraverso le Università pubbliche pugliesi per cui si chiede che vengano convocati i rettori delle Università di Bari Foggia e Lecce;**

- **erogazione ausili e farmaci indispensabili ed insostituibili per cui si chiede che venga convocato il dott. Paolo Stella DIRIGENTE DI SEZIONE - SEZIONE FARMACI, DISPOSITIVI MEDICI ED ASSISTENZA INTEGRATIVA;**

- **rappresentanza delle persone con malattia rara all'interno del Co.RE. Ma.R Puglia per cui si chiede che vengano convocati il dott Giovanni Gorgoni ed il dott Ettore Attolini dell'ARESS PUGLIA;**

Per tutti i temi riguardanti le malattie rare si chiede sempre la convocazione del dott Vito Montanaro Direttore Generale del Dipartimento Salute e Benessere della Regione Puglia e del dott. Raffaele Piemontese Assessore regionale al Bilancio.

Confidando in una celere risposta entro e non oltre 7 giorni dalla presente, porgiamo 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 e Disabili Attivi

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

Nicola Micchetti presidente Associazione LIRH Puglia

puglia@lirh.it

Savino Ciciolla presidente Autism Friendly Altamura

Autismfriendlyaltamu@libero.it

COMMISSIONE III

COMMISSIONE III

Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali

✉ terza.comm@consiglio.puglia.it

Presidente:

Vizzino Mauro

Vice Presidenti: Di Gregorio Enzo, Perrini Renato

Segretario:

Comissari: Cliento Debora, Conserva Giacomo, Gabbellone Antonio, Galante Marco, Lopalco Pietro Luigi, Mazzarano Michele, Mazzotta Paride, Parchitelli Lucia, Splendido Joseph

