

Spett.le  
Presidente Regione Puglia  
Michele Emiliano  
[segreteria.presidente@regione.puglia.it](mailto:segreteria.presidente@regione.puglia.it)

Direttore Dipartimento Salute Regione Puglia  
Dott. 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)

Tavolo Tecnico Regione Puglia PDTA EMOFILIA  
d.ssa 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 urgente convocazione con il Presidente della Regione Puglia per definire conclusione lavori dei seguenti tavoli tecnici regionali:**

**- PDTA/EMOFILIA**

**- Presa in carico e percorsi per gli emofilici pugliesi in emergenza Covid-19**

Gent.mi,

con la presente l'Associazione Assieme onlus con sede legale a Bari e l'Associazione Amaram onlus con sede legale ad Altamura (BA), in qualità di associazioni operanti sul territorio regionale per la tutela degli emofilici e dei malati rari in generale, entrambe aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che ci legge in copia,

chiedono

con urgenza la riattivazione e la convocazione dei Tavoli Tecnici Regionali in oggetto. Ricordiamo che il Tavolo su PDTA/Emofilia è stato avviato il 30 ottobre 2018, mentre il Tavolo relativo alla Presa in carico e percorsi per gli emofilici pugliesi in emergenza Covid-19 è stato avviato il 25 maggio 2020. I due percorsi intrapresi sono frutto di tempo, risorse umane ed energie dei vari stakeholders che con impegno, serietà, costanza e fiducia nella Legge Regionale n.28/2017 sulla Partecipazione hanno contribuito alla stesura delle bozze di

eventuali documenti istituzionali inerenti la tutela degli emofilici pugliesi e per cui ci si auspica la dimostrazione del massimo rispetto reciproco per il lavoro svolto.

Pertanto, riteniamo che sia indispensabile la partecipazione del Presidente Emiliano nella sua veste di decisore politico per ricevere conferma diretta della sua volontà nel voler far concludere i lavori dei due Tavoli Tecnici a favore degli emofilici prima delle imminenti elezioni regionali per le quali risulta coinvolto in prima persona.

Confidando in un celere riscontro a stretto giro nelle prossime 48 ore, porgiamo i ns più cordiali saluti.

Bari, 9 luglio 2020



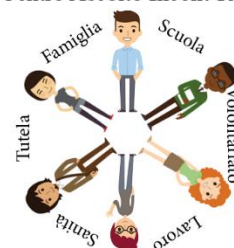
Via Luigia De Marinis, 1/A 70128 BARI

Codice Fiscale 93471110721

[www.assiemeonlus.org](http://www.assiemeonlus.org) – [info@assiemeonlus.org](mailto:info@assiemeonlus.org)



Centro Ascolto Incont-Rare



**Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia**

A.Ma.R.A.M. – A.P.S.

Piazza Municipio 2a 70022 Altamura (BA)

cell. 3888982266 o 3714673951

e-mail: - [info@amaram.it](mailto:info@amaram.it) Sito Web [www.amaram.it](http://www.amaram.it)

**Codice Fiscale: 91115080722**