

FIRENZE 13.6.2001 1499/01

- ATTO COSTITUTIVO -

REGOLAMENTO DEL FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DELLE MALATTIE RARE DELLA TOSCANA

Articolo n° 1

Il Forum delle Associazioni delle malattie rare ha come scopo quello di promuovere, a livello regionale e nazionale, azioni tese al miglioramento dei percorsi mirati alla informazione, formazione, prevenzione, diagnosi, cura e sorveglianza delle malattie rare.

Articolo n° 2

Possono far parte del Forum tutte le associazioni delle malattie rare esistenti o comunque operanti in Toscana. Eventuali associazioni che si costituiscono successivamente alla nascita del Forum entrano automaticamente a far parte di tutti gli organismi del Forum stesso.

Articolo n° 3

Ogni associazione è chiamata a far parte del Forum delle Associazioni malattie rare con un solo rappresentante o suo delegato a prescindere dalla consistenza numerica della Associazione.

Articolo n° 4

Il Forum delle associazioni delle malattie rare individua ogni anno, fra i componenti il Forum stesso un proprio rappresentante e gli eventuali gruppi di lavoro di cui l'assemblea vorrà dotarsi.

Associazione	nome e cognome	firma
Ass. M. P. S. Italiana	Bolognini Roberto	
R.D. Assoc. Ricerca Distonie	Filourena Simone	
Ass. Toscana Ricambio Fono FONDAZIONE	ROBERTA RICCIARDI	
VTURO SENZA TALASSEMIA	SIRIO BRIGIANO GIACOMO	
ED. ITAL MAL. RARE	MICHAELE LIPUCCI	
GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO	STEFANIA DI MASSO	
S.REG.MIC. TOS. PRATO	SCIALPI PIETRO	
IALE-TOSCANNI 133-SESTO.FI		
Ass. Tosc. Emofiliaci	Corrado Sacchi	
TRI. Associazione Toscana neopatici iposplenici	FABIO BASILE	
M. B. A.R. (OH2US)	RUSSO MARIA GIACINTA	
Associazione Malati neopatici Anello		

A.T.H.A.R.  
ASSOCIAZIONE BOEMIA  
MALATI Reumatici

A.T.I.S.B.

EUASA - C.P.P.E.I.D.  
PISA

Assoc. Amici di Francesco

QUERINI EROS

MARCO ESPOSITO

GIULIANO GIULIANI

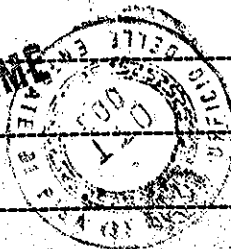
LUCIANO PELLEGRINO

S.P.B. per I.

Marco Esposito

Giuliano Giuliani  
Luciano Pellegrino

PER COPIA CONFORME



UFFICIO DELLE ENTRATE DI PISA  
SEDE III

15. OTT. 2003

472h

CAPO UFFICIO  
Dott.ssa Margherita Avino