

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	Filomena Simon	
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 ERMENEGODO SISTEMICO	STEFANIA DI MASSO	
S.REG.MIC. TOS. PRATO	SCIALPI PIETRO	
IALE-TOSCANNI 133-SESTO.FI		
Ass. Tosc. Emofilici	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 PELEGACINO

S.P.B. per I.

Marco Esposito

Giuliano Giuliani
Luciano Pelegacino



PER COPIA CONFORME



UFFICIO DELLE ENTRATE DI PISA
SEDE III

15 OTT. 2003

472h

CAPO UFFICIO SERVIZI
Dott.ssa Margherita Avino